

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt se zaměřením na osoby trpící demencí a jejich rodinné pečující

Bakalářská práce

Autor: Silvie Pecharová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Forma studia: Kombinovaná

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.



Zadání bakalářské práce

Autor: Silvie Pecharová

Studium: U15008

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt se zaměřením na osoby trpící demencí a jejich rodinné pečující**

Název bakalářské práce AJ: Care for the terminally ill people, dying and death, focusing on people with dementia and their family caregivers

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Práce se bude zabývat péčí o lidi s demencí ve všech stádiích choroby, s důrazem na rozdílné potřeby dle období nemoci a zátěží rodinných (neformálních) pečujících. Rozložením péče na ostatní členy rodiny, blízké a využíváním profesionálních služeb a důvodů, proč jich bylo či nebylo využito. Teoretická část práce bude čerpat z odborných publikací v tištěné a internetové podobě. V praktické (výzkumné) části budou použité metody a techniky: kvalitativní výzkum, polostrukturovaný rozhovor.

Holmerová Iva, Jarolímová Eva, Suchá Jitka a kol., Péče o pacienty s kognitivní poruchou, 2009, ISBN: 978-80-86541-28-0 Holmerová Iva, Jurašková Božena, Suchá Jitka a kol., Průvodce vyšším věkem, 2014, ISBN: 978-80-204-3119-6 Holmerová Iva, Mátlová Martina, Dopisy České Alzheimerovské společnosti, 2015, ISBN: 978-80-86541-31-0

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Oponent: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 27.4.2017

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 19. 7. 2018

.....

Silvie Pecharová

Poděkování

Děkuji doc. MUDr. Aleně Vosečkové, CSc. za odborné vedení a cenné rady při tvorbě bakalářské práce. Dále děkuji své rodině za podporu a čas při psaní této práce. Poděkování patří též rodinným pečujícím za vstřícnost při rozhovorech, bez kterých by výzkumná část práce nemohla vzniknout.

Abstrakt

PECHAROVÁ, Silvie. *Péče o nevléčitelně nemocné, umírání a smrt se zaměřením na osoby trpící demencí a jejich rodinné pečující*. Hradec Králové, 2018, Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

Bakalářská práce se věnuje péči o lidi s demencí. Zmiňuje všechna stádia choroby a rozdílné potřeby péče v jednotlivých obdobích. Hlavní pozornost je věnována závěrečnému, terminálnímu stádiu nemoci, umírání a smrti člověka s demencí a možnostem péče rodinných pečujících v tomto období. Rozložením péče na členy rodiny, blízké a využíváním profesionálních služeb péče o lidi s demencí. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část práce čerpá informace z odborných publikací v tištěné i internetové podobě. Je rozdělena do tří hlavních kapitol, které rozebírají problematiku demence z pohledu nemocného včetně potřebných medicínských informací, podrobně se zaměřuje na terminální stádium nemoci a péči v tomto období. Třetí kapitola se zaměřuje na pečující o lidi s demencí a možnosti využívání různých druhů péče. Praktická část na podkladě kvalitativní metody formou polostrukturovaných rozhovorů se zasloužilými pečujícími (kterým již jejich blízký zemřel) analyzuje problematiku, možnosti a limity péče o člověka s demencí rodinnými pečujícími v jednotlivých stádiích (obdobích) nemoci, zvládnání období terminálního stádia. Rozdělení péče v rodině – na rodinné příslušníky a informovanost o možnostech využití zdravotních a sociálních služeb.

Klíčová slova: demence, rodinný pečující, umírání, terminální stádium, institucionální péče.

Abstract

PECHAROVÁ, Silvie. *Care for the terminally ill people, dying and death, focusing on people with dementia and their family caregivers*. Hradec Králové, 2018, Bachelor thesis. University of Hradec Králové, Institute of social work. Thesis supervisor: doc. MUDr. Alena Vosečková, CSc.

The bachelor thesis deals with the care of people with dementia. It mentions all the stages of disease and different needs of care in each of the stages. This thesis is aimed for the terminal stage, dying and death of person with dementia and options of care by family relatives in this stage and care organisation by family members, relatives with using professional services of care about people with dementia. The thesis is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part of thesis gathers information from scientific publications in both printed and internet forms. The first three chapters discuss the issues of dementia from patient's point of view, including necessary medical information. It focuses on terminal stadium of illness in detail during this period. The third chapter focuses on caregivers for people with dementia and the possibilities of using different types of care. The practical part, on the basis of a qualitative method, in the form of semi-structured interviews with caregivers (who have already died of them) analyses the issues, possibilities and limits of care for a person with dementia by family caregivers in a different stadium of disease, managing the terminal stadium period. Dividing of family care - to family members and awareness of the possibilities of using health and social services.

Keywords: dementia, family caregiver, dying, terminal stadium, institutional care.

Obsah

ÚVOD.....	9
1 DEMENCE.....	11
1.1 Co je demence.....	11
1.1.1 Vymezení souvisejících pojmů.....	12
1.2 Druhy demencí.....	14
1.2.1 Alzheimerova choroba.....	15
1.2.2 Vaskulární demence	16
1.2.3 Demence s Lewyho tělísky (DLT)	16
1.2.4 Demence u Parkinsonovy choroby (PCH)	16
1.2.5 Frontotempolární demence (FTD).....	17
1.2.6 Normotenzní hydrocefalus	17
1.2.7 Vzácné typy demence	18
1.3 Stádia demence	18
1.3.1 První stádium (syndrom počínající demence)	20
1.3.2 Druhé stádium demence	21
1.3.3 Třetí stádium demence	22
1.4 Statistická data o výskytu demencí.....	23
1.5 Shrnutí kapitoly.....	23
2 Terminální stádium.....	24
2.1 Příčiny terminálního stavu a úmrtí.....	24
2.2 Druhy potíží v terminálním stádiu demence.....	24
2.2.1 Bolest.....	25
2.2.2 Příjem stravy.....	25
2.2.3 Potíže s vylučováním.....	28
2.2.4 Strach a úzkost.....	29
2.2.5 Proleženiny	30
2.3 Paliativní péče.....	30
2.4 Umírání a smrt	35
2.5 Shrnutí kapitoly.....	36
3 Pečující a péče	37
3.1 Rodinní pečující.....	37
3.1.1 Počáteční stádium	37

3.1.2 Druhé stádium	38
3.1.3 Třetí stádium.....	38
3.2 Institucionální péče	39
3.2.1 Zdravotní péče	39
3.2.2 Sociální péče.....	40
3.3 ČALS	40
3.4 Shrnutí kapitoly.....	41
4 Shrnutí teoretické části	42
5 Metodická část.....	43
5.1 Formulace hlavního výzkumného cíle	43
5.2 Transformace výzkumných otázek	44
5.3 Metodologie výzkumu a etická dilemata	45
5.4 Organizace tvorby bakalářské práce a výzkumu	46
5.5 Biografická data informantů	48
5.6 Shrnutí kapitoly	48
6 Interpretace výzkumu	49
6.1 DVC 1: Zjistit vztahy před onemocněním a změny, které poté nastaly.	49
6.2 DVC 2: Analytické zmapování důvodů, které k daným formám péče vedly. .	51
6.3 DVC 3: Zjistit nejen jak se pečující podílel na péči v tomto období, ale jak se vyrovnal se samotným závěrem – smrtí pečovaného.	52
6.4 Shrnutí kapitoly	55
Závěr.....	57
Seznam zkratk.....	59
Použitá literatura a zdroje	60
Seznam tabulek.....	62
Přílohy	62
Příloha č. 1	I
Příloha č. 2.....	V
Příloha č. 3.....	VIII

ÚVOD

Již několik let pracuji na denním stacionáři (dále také DS), kde nejčastější cílovou skupinou jsou senioři, kteří pro svůj zdravotní stav potřebují celodenní péči. Během let provozu denního stacionáře se klienti ještě více vyprofilovali-většina z nich trpí kognitivními potížemi s diagnózou demence. Tato situace naprosto změnila nejenom jejich život, ale také život jejich nejbližších. Někteří navštěvují naše zařízení několik let, jiní dle situace rodiny a průběhu nemoci odchází do institucionálních zařízení pobytového typu služeb sociálních či zdravotních.

K seniorům mám kladný vztah, sama jsem žila nejen s rodiči, ale od narození pro mne byla naprostou přirozeností i přítomnost babičky, která se o domácnost starala, zajišťovala péči i výchovu nás dětí a v pozdější době jsme se zase my, již dospělé vnučky, spolu s matkou postaraly o ni. Mimo lékařské pomoci jsme žádných služeb nevyužili. Babička dožila doma a zemřela ve své posteli pár měsíců po 94. narozeninách. Přítomna byla rodina, ti nejbližší od pravnoučat až po dceru, a to, co ji provázelo celým životem-víra v Boha. Já tehdy neznala slova paliativní, terminální, kognitivní, demence. Jen jsem si poslední týdny říkala, kdo z koho-jestli tělo nebo mysl-a doufala, že stav blížící se konci nebude trvat dlouho. Poté jsem se dostala do sociálních služeb jako pečovatelka v terénu a po dalších letech strávených doma péčí o děti na DS.

Uvažovala jsem, jak nejlépe se problematice věnovat, abych vystihla podstatu tématu své bakalářské práce. Péče o člověka nemocného vážnou chorobou vedoucí až k smrti je vždy nesmírně náročná a vyčerpávající pro jeho blízké. Přesto si za roky zkušeností uvědomuji rozdílnost situace v péči o člověka, který je do posledního období své nemoci schopen komunikovat a jeho stav závislosti na péči trvá několik dnů, týdnů či měsíců než u lidí s demencí. U nich je to odlišné. Tam je pomoc zapotřebí již od prvního stadia a postupně narůstá. Úměrně s přibývajícím věkem, kdy syndrom demence postupuje do dalších stadií, ubývají možnosti a způsoby komunikace. Časem se péče mění, často její množství přibývá. Důvody, které vedou rodiny k zvládnutí této náročné životní situace a způsoby, jak se s ní vypořádaly, včetně období závěru péče-úmrťi opečovávané osoby-budou hlavní náplní této práce.

V teoretické části bude pojednáno v 1. kapitole o demenci, jejích druzích a stádiích, závěrečnému terminálnímu období pak bude věnována 2. kapitola. Ve 3. kapitole se budeme věnovat péči a pečujícím. Další kapitoly budou již věnovány části praktické, použita bude kvalitativní forma výzkumu pomocí polostrukturovaného rozhovoru s rodinnými pečujícími (dále také RP).

Hlavním cílem práce bude zjistit, proč někteří rodinní pečující dokáží poskytovat péči roky a jiní ne. Výzkum se dotkne pouze okrajově ekonomické stránky problému a více bude věnována pozornost psychosociálním vlivům v dané problematice.

Symbolickým cílem je seznámit veřejnost s problematikou poskytování péče lidem s demencí a s obtížností této situace pro jejich rodinné pečující. Vzhledem k demografickému vývoji-stárnutí populace-je toto téma čím dál více aktuální a v nějaké podobě se dotýká každého jedince. Význam pro odborníky spatřuji v hledání možností pomoci nemocným syndromem demence a jejich RP takovým způsobem, který vzhledem k dané situaci bude smysluplný a efektivní pro všechny zúčastněné. Sama očekávám od této práce ucelení svých praktických poznatků a jejich propojení s teoretickými informacemi z odborné literatury, aby nejen obohatily můj profesní rozvoj, ale také prakticky přispěly ke zkvalitnění činností, které v rámci své profese poskytují lidem s demencí a jejich RP.

V rámci aplikačního cíle očekávám možnost využití nashromážděných informací při práci Kontaktního místa České alzheimerovské společnosti (dále také KM ČALS), osvětových přednáškových akcí pro rodinné pečující, ale i širokou veřejnost, například v rámci projektu Týden paměti.

1 DEMENCE

V této kapitole se budeme zabývat syndromem demence, nemocemi, které jej způsobují, jejich příznaky, stádiu a možnými záměnami s jinými onemocněními. Krátce se také zastavíme u historie a demografických dat týkajících se tohoto onemocnění v dnešní době. I když je tato kapitola poměrně medicínská, je její obsah nezbytný k uvedení do tématu péče o lidi s demencí. Onemocnění samo a jeho projevy způsobují situace, které mění životy nejen těch, kterých se syndrom demence přímo týká, ale i jejich blízkých. Z pohledu sociální práce jsou to právě projevy nemoci, které vedou jedince, ale i celé rodiny, do nepříznivé sociální situace (dále také NSS).

1.1 Co je demence

Stav dříve nesprávně pojmenovávaný skleróza a spojovaný s obdobím stáří jako jeho běžná součást či nemoc mozku byl odborně označen za syndrom až v průběhu 90. let minulého století. „*Demence je skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence.*“ (Jiráček R., Koukolík F. in Holmerová, et al. 2009, s. 9) V jiné publikaci stejný autor uvádí podobné vysvětlení výrazu demence včetně srozumitelného výkladu používaných termínů, proto je zde prostor pro obě citace.

„*Demence jsou poruchy, u kterých dochází k podstatnému snížení úrovně paměti i dalších kognitivních (poznávacích) funkcí (funkcí, které zajišťují adaptaci na zevní prostředí, komunikaci se zevním prostředím, cílené chování). Mezi tyto funkce náleží kromě paměti pozornost, vnímání, řečové funkce (schopnost tvorby řeči i schopnost porozumění řeči), tzv. exekutivní (výkonné) funkce – schopnost být motivován k určité činnosti, tuto účelnou činnost naplánovat, provést a zpětně zhodnotit – funkce zajišťující účelné jednání a další. Celková úroveň kognitivních funkcí se označuje jako inteligence.*“ (Jiráček et al. 2009, s. 11)

Autor dále uvádí, že k tomuto dochází chronickým postupujícím onemocněním mozku, při kterém ale není zastřené vědomí. Vedle výše zmíněných kognitivních funkcí jsou postiženy i aktivity denního života a nastávají poruchy emocí (afektů a nálad), chování a spánku – jeho cyklu. Souhrnně jsou tyto poruchy nazývány behaviorálními a psychologickými příznaky demencí. Jejich porušení zasahuje natolik do běžných životních aktivit, že se postižený postupně stává nesoběstačným a jeho existence je závislá na rodinných pečujících, případně zdravotní a sociální péči v ústavních zařízeních. (Jirák et al. 2009)

1.1.1 Vymezení souvisejících pojmů

V této podkapitole se seznámíme s pojmy souvisejícími s tematikou syndromu demence. Při vymezení pojmů je i stručně popsána souvislost s projevy demence.

Stáří – Haškovcová (1989) uvádí, že jej nelze zakrýt ani přehlédnout a sěniem je myšleno vyzrálé stáří, lidi ve věku 75-89 let, kdy je úbytek fyzických i psychických sil zřetelný ze zevnějšku, gest i chůze. Lidé nad 90 let jsou považováni za dlouhověké.

Paměť – její schopností je přijímat, uchovávat a znovu vybavovat informace. Dělí se na deklarativní (lze popsat slovy), jejíž součástí jsou paměť epizodická (vzpomínky na různé události, situace) a sémantická (podobá se slovníku – např. pojmy, vědomosti, skutečnosti). Tato paměť bývá výrazně postižena u Alzheimerovy choroby (dále také ACH). Druhým typem paměti je paměť procedurální (nedeklarativní), kterou nelze vyjádřit slovy (motorické a řečové dovednosti, podmíněné reflexy apod.). Bývá postižena u podkorových demencí a projevuje se neobratností a nešikovností – Parkinsonova choroba (dále také PCH), Huntingtonova choroba (HCH). Dále se dělí paměť dle délky trvání na ultrakrátkou – vjemy, které si uvědomujeme, trvá vteřiny či desítky vteřin. Na ni navazuje krátkodobá neboli provozní a střednědobá paměť, která slouží k ukládání některých informací do dlouhodobé paměti pomocí opakování a emočního náboje informace. Všechny tyto tři druhy jsou označovány pojmem **krátkodobá paměť** (podkladem je přechodné zapojení výběžků nervových buněk, které tak tvoří okruhy, jimiž probíhá vzruch) a v případě ACH je postižena její funkce již od počátku nemoci. **Dlouhodobá paměť** má schopnost udržet informace i celoživotně, k tomu slouží engramy – paměťové stopy (trvalé změny bílkovin nervových buněk a jejich výběžků). (Jirák et al. 2009)

Pozornost – patří do poznávacích funkcí, má schopnost zaměřit vnímání k určitému objektu či správně vnímat více objektů najednou. Při demenci dochází k poruchám – roztržitosti, koncentraci na nepodstatné objekty, potížím soustředění a kolísání pozornosti (riziko při dopravě, pohybu po městě apod.).

Vědomí – schopnost uvědomovat si sama sebe, prožitky a kontinuitu času. 2 okruhy poruch: Kvantitativní – odklon od normálního stavu přes ospalost, spavost, sopor (reakce jen na silné a bolestivé podněty), až po kóma – bezvědomí (poslední dva mohou být pro život ohrožující). U demencí je nejčastěji postižen cyklus spánku a bdění. Kvalitativní – poruchy kontinua prožívání, tzv. deliria způsobující dezorientaci – zmatenost.

Emoce – postoje ke skutečnosti, k vnějším i vnitřním podnětům, prožitkům. Afekty – krátkodobé emoční stavy, jež trvají průměrně desítky vteřin až pár minut. Nálady – jsou dlouhodobé stavy, které je možno definovat jako vyladění k afektu jednoho typu. Existují i tzv. chorobné nálady.

Vyšší city – jsou trvalé znaky osobnosti člověka převážně v etické a estetické oblasti. Vyznačují se kladnou a zápornou polaritou např. agresivita-mírumilovnost.

Vnímání – přijímáme vnější i vnitřní podněty pomocí čidel a ty následně analyzujeme v mozku s dosavadními zkušenostmi. Halucinace jsou vjemy bez podnětu a pacient je přesvědčen o jejich realitě, i když nejsou skutečné. Iluze je chorobné přetváření vjemu, který vnímáme jinak, ale jsme přesvědčeni o jeho správnosti.

Myšlení – díky němu zpracováváme informace a odpovídáme na zevní i vnitřní podněty. Slouží i k adaptaci na vnější prostředí, je zprostředkováno pojmy a řečí (vnější a vnitřní). U demencí bývá časté zpomalení myšlení (bradypsychismus). Mezi hlavní psychotické poruchy myšlení patří:

- Bludy – myšlenky neodpovídající pravdě, o kterých je nemocný přesvědčen. U demencí často okrádanost a nepřátelství (paranoidně perzekuční bludy), bývají velmi nelogické.
- Inkoherence (nesouvislost) – projevuje se v řeči, která nedává význam.
- Perseverace – ulpívavé myšlení, neustálé opakování myšlenky, slovní vazby.
- Nevýpravné myšlení – návraty ke stále stejnému tématu nebo myšlence.

- Zabíhavé myšlení – nedrží se tématu, vede k nepodstatnostem, spěje k cíli oklikou. Bývá i u zdravých lidí řečově neukázněných. U demencí je nově projevem u lidí, u kterých dříve nebylo.

Chování a jednání – motorická odpověď na vnitřní i vnější podněty, kdy chování je neuvědomělé, nezaměřené a neplánované, jednání naopak zaměřené a plánované. Při demencích se jako porucha vyskytuje agitovanost – neklid různého stupně síly trvající delší dobu, též bývá porušena účelnost jednání.

Intelekt a inteligence – schopnost správně myslet a přizpůsobovat se změnám vnějšího prostředí. Intelekt – originální řešení, abstrakce, generalizace. Inteligence – praktická schopnost správného myšlení a adaptability, její složky nemusí být vyvinuty stejně. Demence způsobuje pokles (deterioraci) intelektu.

Osobnost – soubor všech psychických vlastností člověka, charakterizována temperamentem (osobním tempem a emocionalitou jedince), charakterem (eticko-estetické vlastnosti a cítění) a intelektem. Při demencích se mění k horšímu.

Kognitivní (poznávací) funkce – slouží k reagování na podněty z vnějšího světa a adaptaci. Patří mezi ně paměť, vnímání, pozornost, inteligence. Patří k nim i funkce exekutivní (výkonné) – slouží k provádění složitějších motorických úkonů a k realizaci jednání. Porucha kognitivních funkcí je základním projevem ACH a dalších demencí. (Jirák et al. 2009)

1.2 Druhy demencí

Zde se budeme zabývat nejčastějšími druhy demencí, respektive nemocemi, které je způsobují. Jednotlivé nemoci budou uváděny dle četnosti výskytu v populaci. Stuart-Hamilton (1999) v knize Psychologie stárnutí uvádí, že dle Haase (1977) může vést k syndromu demence více než 50 různých faktorů, ale většina z nich je velmi vzácná. Jejich četnost stoupá s věkem. A každých 5 let se zdvojnásobuje. To znamená, že v populaci 65letých trpí demencí 2 %, v 70 letech 4 % atd. Jirák (2009) uvádí, že projevy demence se vyskytují u více než 60 chorob. Dělit je lze do dvou skupin podle příčiny, ale ne vždy zcela přesně a ostře, protože někdy se oba důvody překrývají: 1) Demence na

podkladu atroficko-degenerativního procesu mozku – snížení počtu nervových buněk, jejich spojů (synapsí) a poruchou funkce, z důvodu ukládání patologických bílkovin a řadou dalších degenerativních dějů. 2) Demence symptomatické (sekundární) při celkových onemocněních infekcí, intoxikací, nádorech, cévních poruchách. Dělí se na demence vaskulární a ostatní symptomatické demence. Vaskulární demence způsobují poruchy mozkových cév a mozkového krevního zásobení. Nejčastěji jsou způsobeny mozkovými infarkty – odumřením části mozkové tkáně z důvodu uzavěru vyživující tepny. Symptomatické demence jsou projevem celkových onemocnění postihujících i mozek.

1.2.1 Alzheimerova choroba

První zmínky o této chorobě se datují do přelomu 19. a 20. st., kdy německý lékař Alois Alzheimer popsal ve vědecké publikaci „O zvláštním onemocnění mozkové kůry“ symptomy odpovídající stavu demence-postupné zhoršování psychického i celkového stavu pacientky vedoucího k nesoběstačnosti a následně k smrti. V této publikaci popsal nejen klinický obraz pacientky, ale také výsledky neuropatologického vyšetření mozku, kde objevil amyloidní plaky a neurofibrilární klubka. O několik let později nazval významný německý psychiatr prof. Emil Kraepelin toto onemocnění Alzheimerovou chorobou. Ve stejné době se v Praze na německé psychiatrické klinice pražské lékařské fakulty věnoval dr. Oskar Fischer studiu a v roce 1907 (stejně jako dr. Alzheimer) popsal kazuistiku i výsledky vyšetření 16 osob, které zemřely z důvodu „senilní demence“. U 13 z nich popsal plaky tvořené neznámou bílkovinou a neurofibrilární změny na mozku. (Holmerová et al. 2014)

Za více než 100 let od tohoto objevu se Alzheimerova choroba stala nejčastější příčinou demence. V roce 2016 uváděla ČALS ve zprávě o stavu demence 62 % lidí z celkového počtu osob se syndromem demence trpících Alzheimerovou chorobou, to odpovídá přibližně 100 tisícům obyvatel v ČR. (Mátl, Mátlová, Holmerová 2016) ACH má zpočátku přehlédnutelné projevy poruchy paměti, které často nemocný maskuje či zlehčuje. První potíže bývají spojené s krátkodobou pamětí a soustředěním. Později postihuje i ostatní kognitivní schopnosti jako je pozornost, zjednodušení řeči či časté opakování, změny nálad a chování. Její četnost v populaci narůstá úměrně s věkem. (Holmerová et al. 2009)

Podrobnější projevy dle jednotlivých stadií budou popsány v samostatné části kapitoly právě na příkladu Alzheimerovy choroby, z hlediska demence nejčastějšího onemocnění s typickými příznaky projevů.

1.2.2 Vaskulární demence

Pod tento název jsou řazeny všechny druhy demencí způsobené cévními poruchami mozku. Jedná se přibližně o čtvrtinu případů demence, a to zejména v pokročilém věku. Nemají zcela typický klinický obraz, ale často jsou společnými znaky poměrně dlouho zachovaný náhled a úsudek, nerovnoměrné zhoršování kognitivních funkcí, např. intelektových, nebo poruchy paměti. Mívají náhlý začátek případně skokovitý průběh. Bývají přítomná další kardio- nebo cerebrovaskulární onemocnění (cévní mozkové příhody). Dalšími typickými znaky jsou emoční labilita (smích, pláč), deprese, zastřené vědomí nebo delirium. Osobnost bývá zachována, i když povahové rysy se mohou zvýraznit či setřít. (Holmerová et al. 2009)

1.2.3 Demence s Lewyho tělísky (DLT)

Její příznaky jsou podobné demenci při ACH a Parkinsonově chorobě. Patří též k častým příčinám demence (vyskytuje se v 15-20 % případů) a byla popsána F.H. Lewym v r. 1912. Patologickým obrazem jsou intracelulární tělíčka v neuronech. Vyznačuje se oproti ACH rychlým nástupem s následnou stabilizací, ale kolísáním stavu během dnů nebo i v průběhu dne zrakovými halucinacemi, neklidem či děsivými sny při spánku a potížemi při pohybu – ztuhlost, slabost, třes, setřená mimika – takzvaným parkinsonickým syndromem. Z toho plyne riziko častých pádů či kolapsů. Nemocní mívají nedostatečný náhled na svoji nemoc, i když trpí spíše zhoršením prostorové orientace, ale paměť bývá relativně dobře zachována. Onemocnění nastupuje mezi 50. - 80. rokem a trvá průměrně 7 let. (Holmerová et al. 2009)

1.2.4 Demence u Parkinsonovy choroby (PCH)

Klinický obraz je podobný – shodný s výše zmíněnou DLT. Lidé trpící Parkinsonovou chorobou mají vyšší riziko výskytu demence než zbytek populace, přesto propukne pouze u 10-30 % nemocných. Ta se u každého liší. Nemocní mají potíže s pamětí, myšlením, rozhodováním, někdy trpí podezíravostí či ulpíváním, impulsivností až

agresivitou. Řeč mívají zpomalenou a někdy onemocnění provázejí i halucinace jak z důvodu demence, tak jako důsledek léčby PCH. Demence zhoršuje prognózu PCH a snižuje věk dožití na cca 5 let.

1.2.5 Frontotempolární demence (FTD)

Jedná se o velmi heterogenní skupinu zahrnující mimo jiné sémantickou demenci, primární progresivní afázii a Pickovu chorobu (ta byla popsána na konci 19. století Arnoldem Pickem na pražské lékařské fakultě, ale dodnes bývá málokdy diagnostikována, vzhledem k podobnosti s ACH). Nastupuje poměrně brzy-mezi 40.-60. rokem. Může se projevat potížemi motoriky ve smyslu parkinsonismu či amyotrofické laterální sklerózy. Nebývá při ní postižena paměť, ale chování, včetně nevhodných slovních projevů. Nemocní většinou nemají náhled na své onemocnění a často bývá u nich prvním příznakem dříve neobvyklé sobecké chování, přejídání, pití alkoholu, nebo nepřiměřené a nevhodné sexuální chování, utrácení finančních prostředků. Později se vyskytují i potíže s pamětí a ostatní projevy demence. Vzhledem k velmi náročným projevům mají pečující často pocit, že „jim to dělá nemocný naschvál“ a jelikož péče nebývá v silách rodiny, je nejčastěji řešena ústavní léčbou a péčí. (Holmerová et al. 2009)

1.2.6 Normotenzní hydrocefalus

Tento stav, popsáný v r. 1965, je jeden z mála vratných, pokud nastane včasná náprava, jejíž podmínkou je správná diagnostika a léčba. Projevy způsobuje porucha vstřebávání mozkomíšního moku v mozkových komorách, které se tak zvětšují a utlačují mozkovou tkáň. To způsobuje typickou triádu příznaků-poruchy chůze, kognitivní poruchy (ztráta zájmu o činnosti, zhoršení organizačních schopností a úbytek paměti) a inkontinenci (dráždivý močový měchýř). Vyléčení je možné včasným chirurgickým výkonem, kterým se uměle dosáhne vstřebání mozkomíšního moku. Bohužel ne vždy se myslí na tuto možnost při výše zmíněných projevech a většina případů končí nevratným poškozením mozku a demencí. (Holmerová et al. 2009)

1.2.7 Vzácné typy demence

Druhů demencí je více než 20. Většina těchto syndromů demence se rozvíjí jako sekundární projev jiné nemoci. Vzhledem k tomu, že se jedná primárně o jiná onemocnění a výskyt demence u nich není vždy pravidlem, zmíníme jen některé z nich a trochu blíže se zastavíme u pseudodemencí. Jedná se například o roztroušenou sklerózu, Huntingtonovou chorobu (HCH), Downův syndrom, prionová onemocnění, AIDS, příjici. Projevy demence mohou vzniknout i při somatických onemocněních, jako jsou nemoci ledvin a jater, či při snížené funkci štítné žlázy, případně při chronických hypovitaminózách, nejčastěji vitamínů sk. B. Pseudodemence se také může rozvinout jako následek mozkových traumat či intoxikací nebo při depresích. Velmi zkráceně lze popsat depresi jako poruchu emotivity a demenci poruchu kognitivních funkcí. Obě onemocnění postihují psychiku člověka, a proto se mohou propojovat, kombinovat či překrývat jedna druhou. Nejčastějším typem je depresivní pseudodemence. Projevy vznikají jako důsledek deprese a napodobují příznaky demence. Jedná se o zpomalení psychomotorického tempa, apaticko-abulický syndrom, potíže v kognitivních funkcích. Demence se vyznačuje spíše pomalým a postupným rozvojem, deprese mívá projevy náhlé a může se opakovat. Pro rozeznání je vhodné použít terapeutický test a antidepresiva. Pokud se poté stav lepší, lze usuzovat na depresi. Jako poslední bych v této skupině zmínila Wernicke-Korsakoffův syndrom vznikající zpravidla náhle z důvodu nedostatku vitamínu B1 – thiaminu. Nejčastěji vzniká u chronických alkoholiků, mentálních anorektiček a jiných stavech malnutrice. Projevuje se náhlou poruchou zraku, chůze, rovnováhy, dezorientací a tendencemi ke konfabulacím a fantazírováním. (Holmerová et al. 2009)

1.3 Stádia demence

Každé onemocnění má svůj průběh-počátek, rozvoj nemoci a konec-vedoucí k uzdravení či smrti nemocného jedince. Nejinak je tomu i u demence. Vymezení nemoci do určitých stádií napomáhá jak léčbě, tak péči o pacienty. Syndrom demence probíhá dosti podobně u většiny výše zmíněných typů pouze s jejich specifickými příznaky – často odlišnými na počátcích onemocnění a napomáhajícími ke správné diagnostice. Nejčastější typické příznaky byly popsány v předešlé podkapitole. Členění na jednotlivá stádia je několik druhů.

Medicínsky uznávané Hodnocení funkční úrovně (Stuart-Hamilton, 1999) dle Reinsberga a kol. definuje 7 stádií: 1. stádium označuje normální funkci organismu, ve 2. stádiu vnímá nemocný subjektivní pocity úbytku svých kognitivních schopností, ve 3. stádiu je poškození intelektu zřejmé především v paměťových schopnostech, 4. stádium charakterizuje rozšíření těchto obtíží a problémy v každodenním životě, 5. stádium zaznamenává potíže s výběrem oblečení, 6. stádium, kdy se pacient nezvládá samostatně oblékat a dbát na hygienu, je rozděleno do dalších 5 dílčích kategorií, v 7. stádiu nastává ztráta motorických a verbálních schopností a je rozděleno do 6 dílčích kategorií od ztráty řeči až po ztrátu schopnosti zvednout hlavu. Novější publikace uvádějí tuto stupnici pod názvem Reinsbergova škála GDS-Global Deterioration Scale, která je vyhodnocována z informací poskytnutých pacientem a rodinnými příslušníky. (Holmerová et al. 2009)

Z výše zmíněné škály vychází strategie P-PA-IA ČALS. P znamená zajištění pomoci a podpory, PA v druhém stádiu programování aktivit a ve třetím stádiu IA znamená individualizovaná asistence. Strategie P-PA-IA reflektuje potřeby pacientů a jejich rodinných příslušníků při zajištění péče v kontextu multidisciplinárního přístupu. Na ACH, nejčastějším onemocnění způsobujícím demenci, si popíšeme jednotlivá stádia. (Holmerová et al. 2014)

Dělení na 3 stádia je praktické pro poskytování péče a představu, co v daných obdobích nemocní potřebují a co jim prospívá. Dle Holmerové je lze charakterizovat takto:

„1. Počínající a mírná demence, kdy dominují zejména poruchy paměti, koncentrace, poruchy chování a sociálních funkcí, je nutné nemocnému radit při různých činnostech, kontrola nad ním nemusí být trvalá.

2. Středně pokročilá demence, která se již projevuje poruchou soběstačnosti, a pacient vyžaduje častý či převážný dohled.

3. Pokročilá forma demence, kdy je pacient odkázán na nepřetržitou péči a pomoc ve většině sebeobslužných aktivit.“ (Holmerová et al. 2009, s.35)

1.3.1 První stádium (syndrom počínající demence)

„Setkal jsem se s rozdělením Alzheimerova do tří stadií, pěti stadií, devíti stadií a nejnověji i do dvanácti stadií. Vždy jsem o něm ale uvažoval ve třech dějstvích. První dějství je polosoukromé. Scénář je především v mé hlavě. Jen ti nejbližší opravdu vědí, že už nejsem „sám sebou“, ale vlastně hraji roli svého starého, předalzheimerovského já.“ (Taylor 2007, s. 46)

Jak již bylo zmíněno výše, pro 1. stádium je charakteristická potřeba pomoci a podpory. Po období, kdy člověk rozpozná, že se s ním něco děje nebo to zjistí jeho blízcí, nastane po návštěvě u lékaře stanovení diagnózy. Je doporučeno, aby byla diagnóza sdělována postupně a pacient i jeho rodina měli tak dostatek času na otázky a na ně se jim dostalo odpovědí. Pro nemocného je důležité určit si ze svých blízkých (příbuzných či známých) důvěryhodnou osobu, která jej bude nemocí doprovázet a v případě nutnosti zastupovat i ve stránkách majetkových a právních. Právě v tomto období, kdy má člověk ještě dostatečný náhled na svůj život, je zapotřebí, aby si dobře promyslel svoji budoucnost a tyto kroky, týkající se jeho majetkových, právních, ale také záležitostí postupu léčby, učinil.

„Konvence o biomedicině, ustanovení vůle: Česká republika ratifikovala v roce 2001 konvenci o biomedicině (plným názvem „Mezinárodní úmluva o ochraně lidských práv a důstojnosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny“). Jedná se o mezinárodní úmluvu, která svou platností stojí nad zákony této země. To znamená, že naše legislativa by se měla postupně sladit s principy této úmluvy a zpracovat je do příslušných předpisů. Z konvence o biomedicině vyplývá, že člověk má nárok na informace o svém zdravotním stavu (pokud se nerozhodne jinak). K vyjádření souhlasu s výkonem zdravotní péče se v praxi používá informovaný souhlas. Dále se do praxe promítá, že je třeba respektovat vůli pacienta, a to včetně předem vyslovených přání.“ (Holmerová et al. 2014, s. 73)

Je doporučeno, aby se nemocný nebo jeho blízký obrátil na Českou alzheimerovskou společnost (ČALS), kde může dostat další informace, případně se účastnit svépomocných skupin s lidmi v obdobné situaci. Po oznámení diagnózy je vedle informování o příznacích a průběhu nemoci důležité zdůraznit, že za předpokladu správné zdravotní a sociální péče může nemocný vést nadále poměrně kvalitní a

soběstačný život. Přesto je nutné v tomto období individuálně zvážit, které činnosti mohou být pro něho a jeho okolí nebezpečné. Těchto by se měl vzdát nebo předat jiné kompetentní osobě. Mezi tyto aktivity patří hlavně řízení vozidel a podobných strojů či obsluha zařízení. Člověk s demencí se nemusí svého osobního vozidla ihned vzdát, ale je vhodné, aby si zajistil ochotného řidiče (nejlépe z okruhu svých blízkých).

1.3.2 Druhé stádium demence

„Po přestávce neurčité délky, během níž se potloukám ve foyer a pomalu chátrám až do stavu, kdy nemohu zpátky na jeviště a už nemohu předstírat, že jsem se nezměnil, že jsem stále tím, kým jsem byl a koho jsem předtím hrál, se zvedne opona a začíná druhé dějství. Odehrává se v řadě obytných zařízení, jejichž stupeň restriktivity narůstá. Místa s názvy jako „Pokojná zahrada“ a „Klidný domov“ jsou mizanscény druhého dějství.“
(Taylor 2007, s. 46)

Toto období je časem, kdy již nemocnému nepomohou kartičky s návody, a také není vůbec vhodné, aby žil sám. Hrozí odchod z bytu, vytopení, únik plynu či opomenutí zapnutého elektrospotřebiče. Je to období PA – programování aktivit (nemocnému druhou osobou) a dohled, pomoc při těchto aktivitách, ze kterých může nemocný profitovat a dále vést poměrně kvalitní život, ať již v domácím prostředí či v ústavní péči. Před léčbou medikamenty je vhodné zjistit původ a projevy problémového chování a kdo jím trpí (tzn. jestli trýzní nemocného nebo jeho pečujícího či další blízké, pečující personál v zařízení apod.) a také se pokusit jej odstranit psychosociální intervencí – úpravou denních aktivit nebo přístupu pečujících k nemocnému. Jsou-li projevy trýznivé pro nemocného, je vhodné nasadit adekvátní medikamentózní léčbu (např. při depresi či úzkosti). Každopádně nelze očekávat normalizaci stavu, neboť tak, jak pokračuje demence, která je progresivním chronickým onemocněním, mění se i vnímání a hodnocení reality nemocným. Je potom na zvážení, je-li zapotřebí řešit a léčit jeho představy, iluze či halucinace (např. že za ním v noci chodí maminka). V této fázi bývá krátkodobá paměť již velmi poškozena a přidružují se projevy poruch chování a další symptomy demence, které se vyskytnou u více než 90 % nemocných. Ty lze poměrně dobře zvládat psychosociálními intervencemi. (Holmerová et al. 2014)

1.3.3 Třetí stádium demence

„Třetí dějství se odehrává v pečovatelských domovech, nemocnici a samozřejmě v hospicu. Hra končí. Lidé odcházejí z divadla a já doufám, že si vzpomínají, jaký jsem byl předtím, než nás okolnosti přinutily sledovat a „hrát“ roli v Alzheimerově nemoci.“ (Taylor 2007, s. 46-47)

Toto období nemoci je provázeno různými komplikacemi zdravotního stavu a častou únavou. Nemocný již neprofituje z denních aktivit, ale spíše jej zatěžují. Potřebuje IA-individualizovanou asistenci. Stále je vhodné zachování denního rytmu a účast na smysluplném životě, avšak s přihlédnutím na potřeby odpočinku, často i na lůžku, případně tišení bolestí či zvládání dalších komplikací. I v tomto stavu mohou lidé s demencí setrvávat doma, pokud je rodina schopna o ně pečovat. Každopádně nestačí pouze laická péče, ale je zapotřebí, stejně jako v sociálním zařízení, zajistit komplexní péči pomocí kvalifikovaného zdravotnického personálu znalého péče o člověka s demencí. V této fázi se mohou častěji než dříve vykytovat komplikace retence (zadržení) moči, stavy bolesti, strachu a úzkosti. Jelikož nemocný již není schopen reagovat při potížích verbálně, může tyto stavy dávat najevo křikem, agresí či v pozdních fázích 3. stádia vegetativním stavem. Po důvodech chování (nejčastěji bolesti) je třeba pátrat a příznaky nepřehlížet. Velmi často se v této fázi objevují polykací potíže s rizikem aspirace stravy. V závěru období třetího stádia nastává terminální období nemoci. Pacienti ztrácejí schopnost polykat, mají sklon ke kontrakturám (zkrácení svalů), volní mobilita bývá minimální. *„Tato fáze trvá u neurodegenerativních onemocnění zpravidla týdny (spíše než dny či měsíce). U těchto stavů sice někdy může být terapií docíleno prodloužení délky života, ale nikoli jeho kvality. Četné studie však dokládají, že se jedná o léčbu marnou, která pro pacienta v terminálním stadiu nemá žádný přínos. Důležitá je ovšem léčba paliativní, tedy taková, která zmírní bolest a další nepříjemné příznaky.“* (Holmerová et al. 2014, s. 76)

Vzhledem k tomu, že závěr tohoto stádia je i koncem demence a života nemocného, je také závěrem péče o tuto osobu. Proto se tomuto období budeme dále podrobněji věnovat v následující kapitole.

1.4 Statistická data o výskytu demencí

Dle zprávy o stavu demence 2016 (ČALS) je žen s demencí 2x více než mužů. Nejčastější příčinou demence je ACH 62 %, VD 17 %, smíšené demence 10 %, PCH 5 %, ostatní 4 %, jiná degenerativní onemocnění mozku 2 %. Podle věku trpí syndromem demence nad 65 let 1 ze 13 lidí, nad 80 let 1 z 5 lidí a 1 ze 2 starších 90 let. Nárůst lidí s demencí za posledních 100 let se odhaduje téměř desetinásobný. Zatímco v roce 1960 jich bylo na území ČR 49 tisíc, v roce 1990 již 79 tisíc, v roce 2005 105 tisíc, před třemi lety v r. 2015 156 tisíc. Pro rok 2020 je odhad 183 tisíc (což je v našem regionu počet obyvatel Hradce Králové a Pardubic dohromady). V roce 2050 se odhaduje 383 tisíc. Počty lidí s demencí v krajích ČR se ne mnoho, ale přeci jenom liší. V Praze je absolutně nejvyšší počet lidí s demencí, a to 20 049, ale v podílu lidí se syndromem demence v krajské populaci drží prvenství náš Královéhradecký kraj s 1,599 %. To je pro představu 8 817 nemocných. Procentické zastoupení v ostatních krajích je: Praha 1,542 %, Zlínský kraj 1,573 % a nejméně kraj Ústecký 1,291 %. O tyto nemocné se (podle expertního odhadu) v naprosté většině případů starají pečující rodiny. Poskytování služeb v ČR dosahuje 9,5 %. Pro srovnání s okolními zeměmi: 16 % v Polsku a 32 % v Rakousku. Co se týče zdravotní péče, ta je poskytována 1 ze 4 osob trpících demencí ambulantně a 1 ze 16 osob je poskytována lůžková zdravotní péče. Pobytových sociálních služeb v domovech pro seniory využívá 1 z 5 osob trpících demencí a v domovech se zvláštním režimem 1 z 10 osob trpících demencí. Tato statistická data jsou důležitá pro utvoření představy, jak velkého počtu nemocných se demence týká. Zainteresovaných do této problematiky je však mnohem více, nejen nejbližší příbuzní, ale často i celé rodiny.

1.5 Shrnutí kapitoly

V této kapitole jsme se seznámili s pojmem demence, jejími typy, fázemi, projevy a s druhy nemocí, které ji způsobují. Tyto informace jsou důležité pro uvedení do problematiky tématu péče o lidi s demencí. Na začátku kapitoly byly vymezeny pojmy týkající se převážně kognitivních oblastí a jejich změn při onemocnění demencí. Kapitulu ukončují statistická data. Ta posloužila k představě, o jak velkou skupinu lidí, kterých se toto téma týká, jde.

2 Terminální stádium

Syndrom demence je neurodegenerativním onemocněním mozku s progredujícím průběhem. I přes účinné zpomalení projevů nemoci medikamenty není možné jej vyléčit, nebo procesy, které vedou k úbytku kognitivních funkcí, zastavit. Po několika letech postupující nemoci dospěje člověk se syndromem demence do závěrečného terminálního stádia. Stejně jako nemoc samotná nemá u všech pacientů stejně dlouhý průběh a projevy, tak i závěrečné období může trvat různě dlouho, obecně se však uvádí jako terminální stádium poslední rok života nemocného a prognóza terminálního stavu se udává ve dnech až týdnech. (Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA)

2.1 Příčiny terminálního stavu a úmrtí

I když je demence onemocněním terminálním, nebývá příčinou smrti, ta je častěji způsobena jiným závažným stavem, často septickým, srdeční nebo mozkovou příhodou. Progrese demence způsobuje křehkost nemocného a náchylnost ke komplikacím. Ty jej mnohdy upoutají i na lůžko, znemožňují komunikaci s okolím, která je obtížná, minimální a často vymizelá. U Alzheimerovy choroby dochází k zničení některých mozkových buněk a jejich spojení – synapsí, což vede k úbytku mozkové tkáně, tzv. atrofii. Dále se vytváří plaky obsahující amyloid, látku, která ničí mozkové buňky. Stejně tak je ničí neurofibrilární klubíčka obsahující tau protein. To vše dohromady postupem času vede k postižení celé osobnosti a terminálnímu stádiu. (Holmerová et al. 2009)

2.2 Druhy potíží v terminálním stádiu demence

Vzhledem k tomu, že již v tomto období je vymizelá schopnost verbální komunikace a nemocný se stává velmi křehkým pacientem, bývá někdy obtížné potíže zjistit a zajistit od nich úlevu. Nejčastěji se jedná o bolest, potíže s polykáním, potíže s vylučováním (retenci moči – zadržetí a obstipaci – zácpu stolice). Neméně závažné mohou být i stavy psychické (strach, úzkost). (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol. 2009; Holmerová a kol. 2014). Stane-li se nemocný nepohyblivým a je upoután na lůžko, či setrvává několik hodin v nezměněné poloze vsedě, je dalším rizikovým faktorem vznik proleženin (Holmerová, Mátlová 2015)

2.2.1 Bolest

Až 80 % seniorů prožívá bolest, nejčastěji pohybového ústrojí. Ta zásadně zhoršuje kvalitu života. Někdy signalizuje závažné onemocnění. To vše postihuje i pacienty s demencí, a proto je třeba brát zřetel na křik, projevy neklidu či agrese, v pozdních fázích nemoci pak na změny vegetativních reakcí. (Holmerová et al.2014)

Vaňková (2009) uvádí, že nesprávnou diagnostikou projevů může vzniknout další nevhodné rozhodnutí lékaře, a to nasazení léčby psychofarmaky za účelem potlačení nevhodného, často agresivního chování projevujícího se nejčastěji během manipulace s nemocným během péče, například při hygieně. Zajímavý výsledek přináší studie M. Douzjiana a kol. *„Pacientům s pokročilou demencí a poruchami chování byla empiricky nasazena analgetika 1. stupně dle WHO. Následně byl zjištěn výrazný pokles výskytu poruch chování a bylo možno vysadit 75 % psychofarmak!“* (Vaňková 2009, s. 106)

K rozpoznání bolesti u těchto pacientů slouží různé škály mapující nonverbální projevy bolesti. Některé z nich vycházejí ze škál pro malé děti, ty ale nejsou plně uznávány a jejich využitelnost bude vyžadovat ověření v dalším výzkumu. Škála PAINAD, přeložená do češtiny, se jeví jako nejlépe použitelná v našich podmínkách. Má 5 položek: dýchání, vokalizaci, výraz obličeje, řeč těla a utěšování. (Vaňková 2009)

2.2.2 Příjem stravy

Výživa a úbytek váhy

Demence je energeticky náročná nemoc a ani zvýšený příjem stravy nezabrání v pozdním období nemoci hubnutí. To se děje i přes navýšený počet jednotlivých jídel a jejich množství včetně sladkostí, které nemocným většinou chutnají. (Holmerová et al. 2009) Někdy může úbytek váhy znamenat další onemocnění jako například depresi, jejímž průvodním znakem bývá ztráta chuti k jídlu a přijímání potravy. Totéž mohou ovlivňovat také léky, které nemocný užívá. Na dostatečně pestrou a energeticky vydatnou stravu je třeba dbát a v případě úbytku váhy je vhodné ji doplňovat dostupnými dietními doplňky formou popíjení neboli tzv. sippingu. Tyto doplňky jsou dostupné v lékárnách. Výživu nemocného je také vhodné probrat s profesionálem v tomto oboru (dietní sestrou nebo lékařem). (Holmerová, Mátlová 2015)

Tekutiny

Je nutné dbát na pitný režim, neboť nemocný nemusí pociťovat žízeň nebo není schopen se sám napít, i když má hrnek před sebou na stole. (Holmerová, Jarolímová, Suchá 2009) V případě, že se příjem tekutin nedaří z důvodu potíží s jejich polykáním, je vhodné použít do nápoje želatinový přípravek k zahuštění tekutiny, který je dostupný v obchodech či lékárnách. Případně je možné část nápojů pitného režimu nahradit kašovitými pokrmy s vysokým obsahem vody, jako jsou např. krémové polévky, ovocná pyré, jogurty apod. Je třeba pamatovat, že káva a černý čaj působí močopudně, a tím pádem zvyšují výdej tekutin a úbytek vody v těle. (Holmerová, Mátlová 2015)

Potíže s polykáním

V pokročilém stádiu se objevují téměř pravidelně a způsobují malnutrici (nedostatečnou výživu). I přes obtíže s příjmem stravy bývá jídlo jedním z posledních aktivit, prožitků i požitků nemocného. Polykání je samozřejmostí u zdravého člověka, ale je to dosti složitý mechanismus, který zajišťuje pohyb potravy z úst do jícnu a žaludku. Největší pozoruhodnost při něm nastává při uzavření hrtanové záklopky (epiglotis), která uzavřením nedovolí vniknutí tekutiny či stravy do dýchacích cest. Toto je způsobeno polknutím a po něm se opět záklopka otevře a pokračuje dýchání. (Holmerová, Mátlová 2015) Fáze polykání se dělí na orální přípravu sousta, která probíhá v dutině ústní pomocí zubů, jazyka a tváří, dochází k rozmělnění potravy a smísení se slinami. Kašovitě sousto lze snadno spolknout. Při příjmu tekutin se jazyk ztvárjuje do miskovité podoby a obsah posílá dozadu. Následuje hltanová fáze, která aktivuje polykací reflex, ten uzavře epiglotis a spustí koordinovaný pohyb hltanového svalstva, to posune potravu či tekutinu směrem dolů do jícnu pomocí koordinovaných pohybů, peristaltiky, až do žaludku. (Holmerová et al. 2009) Příjem potravy bývá často doprovázen kašlem, který je přirozeným obranným mechanismem proti vstupu cizího tělesa či tekutiny do dýchacích cest. Jsou to prudké výdechy, které odstraní z dýchacích cest to, co tam nepatří. I mechanismus kašle je složitý, stejně jako polykání. Potřebuje nervovou kontrolu, a proto oba procesy bývají u lidí s demencí poškozeny. Z důvodů potíží s polykáním může nastat aspirace neboli vdechnutí stravy či tekutiny níže do dýchacích cest, odkud se již nedají kašlem odstranit a mohou ohrozit život nemocného či způsobit zánět plic. (Holmerová, Mátlová 2015)

Nejčastější potíže a jejich projevy při polykání:

- nemocný stravu v ústech necítí, chová se jako by o ní nevěděl, nic s ní nedělá
- stravu kouše špatně a neposunuje dozadu k hltanu
- vyplivuje či vystrkuje kousky stravy z úst
- rychle jí a bere si velká sousta
- jí málo, stravu odmítá, po pár soustech s jídlem či pitím přestane
- mluví s plnou pusou, zapomíná polykat, kašle, fouká do jídla či pití
- polykání tablet dělá potíže
- místo polykání tekutiny „kloktá“
- trpí častými záněty plic a průdušek, poslechový nález na plicích

Zásady podpory správného a bezpečného příjmu stravy:

- při jídle posadit nemocného rovně, bradu má držet co nejnižší (záklonem hlavy se snáze se otevře epiglottis, snáze se vdechne potrava či tekutina)
- malá sousta, podávat malé doušky tekutiny, nejlépe dětskou či čajovou lžičkou, hrneček pomalu a přerušovaně naklánět, použít nádobu uzpůsobenou tak, aby pacient nemusel zaklánět hlavu, nevhodné jsou dětské lahvičky
- střídat jídlo s pitím, napomáhá vyprázdnění dutiny ústní
- podpořit správné a důkladné polykání, například opakovaným polknutím podáním prázdné lžičky, tak snáze vyprovokujeme další polknutí
- časté a pravidelné polykání zabraňuje „kloktání“ tekutiny
- po jídle zkontrolovat dutinu ústní, aby nedošlo k vdechnutí zbytků stravy

(Holmerová et al. 2009, Holmerová, Mátlová 2015)

Joy A. Glenner et al. (2012) také považuje nedostatečnou výživu a pitný režim za důvod komplikací u osob s demencí, ale i jejich rodinných pečujících. Připomíná, že vyvážený jídelníček přispívá k dobrému stavu svalů i pokožky, zachování energie, imunity, přispívá k lepšímu zvládnání stresu a u nepohyblivých k prevenci proleženin. I když je péče náročná, měl by pečující dbát na kvalitní stravování (složení stravy, příjemné prostředí při stolování...) pro nemocného i pro sebe. Upozorňuje, že nemocný by z důvodu možného dávení či vdechnutí stravy neměl při jídle nikdy zůstat o samotě. V případě odmítání stravy též doporučuje použití tekutých výživových doplňků. Také

připomíná v případě nechuti k jídlu zkontrolovat zdravotní stav nemocného a vyloučit možné infekce nejen dutiny ústní, ale také močového ústrojí, případně bolesti břicha spojené s možností zácpy nebo průjmu.

2.2.3 Potíže s vylučováním

Nejčastějším projevem potíží je inkontinence moči, méně často stolice, neboť starší lidé spíše trpí zácpou. I to může být závažný problém, hlavně v pozdějších stádiích nemoci. Stejně tak se může dostavit retence moči. S výše zmíněnými obtížemi mohou být spojena rizika infekcí močových cest a bolestivé stavy. Na tato rizika ve zdravotnických zařízeních dohlíží personál, nejčastěji zdravotní sestra. V případě domácí péče je též vhodné, aby byla součástí týmu zdravotní sestra znalá problematiky péče o lidi v pokročilém stádiu demence a rodinní pečující s ní mohli problematiku stavů konzultovat a zajistit léčbu či úlevu obtížím. (Holmerová et al. 2009)

Inkontinence

I v případě posledního stádia nemoci je vhodné, pokud je nemocný mobilní, zajistit pomoc při toaletě každé dvě hodiny, případně u ležících pacientů dbát na hygienu výměnou inkontinenčních pomůcek a ošetření pokožky, která zajistí prevenci proleženin. Rodinný pečující nebo odborný personál by nikdy neměl mít hanlivé poznámky nebo dokonce nadávky při pomoci nemocnému, u pomoci při inkontinenci nevyjímaje. Je vhodné nepoužívat močové katetry, pokud to nevyžaduje zdravotní stav. V případě inkontinence stolice je vhodné zajistit pravidelnost v docházce na toaletu, hlavně v případě neklidu nemocného, který může signalizovat danou potřebu. Pro hygienu a ošetření pokožky jsou v lékárnách dostupné prostředky pro inkontinentní pacienty. Dále je vhodné upravit složení stravy i s ohledem na vyprazdňování, zajistit dostatek vlákniny vhodně upravenou stravou obsahující ovoce a zeleninu, případně podávat výživové doplňky. Je nutné nezapomínat na dostatek tekutin, hlavně v případě obtíží se zácpou. Používání laxativ je vhodné konzultovat s lékařem či zdravotní sestrou. (Holmerová et al. 2009)

2.2.4 Strach a úzkost

„Nikdy bychom neměli připustit, že demence je ztrátou duše, ztrátou lidství nebo lidské důstojnosti. Není tomu tak. I lidé v terminálních fázích demence mají své prožitky, jen nám je nedokáží sdělit.“ (Holmerová et al. 2009, s. 237)

V terminálním stádiu je již verbální komunikace vymizelá nebo omezená na nesrozumitelné mumlání či občasné slovo nevztahující se k prováděné činnosti. O to důležitější jsou nonverbální projevy komunikace a dobrá znalost nemocného a jeho potřeb ošetřujícím personálem či pečujícími. I když s postupem nemoci může mít nemocný změněný stav vědomí (dezorientace, obluzenost, spavost, nereagování na podněty), není tomu tak stále. Stejně tak i když jeho úbytek kognitivních schopností zamezí zapamatování a později možná i porozumění obsahu slov, je vhodné na nemocného mluvit a popisovat laskavým tónem všechny úkony, které je třeba vykonat během péče o jeho osobu. Není vhodné klást otázky, mohly by nemocného rozrušit, neboť vnímá tázací tón, ale nerozumí nebo není schopen odpovědět. Vhodnější je, vedle popisů úkonů, které se budou bezprostředně konat nebo právě konají (hygiena, oblékání, přesun do křesla, krmení), také hovořit o tématech, která byla nemocnému příjemná – což vyžaduje znalost životního příběhu. To mohou zajistit RP nebo klíčový pracovník, který se o nemocného dlouhodobě stará a spolupracuje s rodinou. V případě pocitů úzkosti či strachu se často zrychlí či „ztěžkne“ dýchání nemocného, změní se tep či výraz tváře, objeví se pocení, stisk rukou apod. Na všechny tyto projevy je třeba brát zřetel a snažit se odstranit příčiny, tzn. zajistit nejen pohodlí ošetřením, hygienou, vhodnou teplotou, stravou apod., ale též odstraněním nebo alespoň zmírněním bolestí tělesných či psychických. Důležité je též zajištění spirituálních potřeb. (Jirák et al. 2009)

Hanzová (2013) ve svém článku poukazuje na fakt, že se často zaměřuje kognitivní a emocionální úroveň komunikace s nemocným. Připomíná, že nemocný se nemusí nacházet ve stejné realitě jako my, ale může v tu chvíli prožívat jiný čas i místo a není vhodné ani prospěšné jej z jeho světa vytrhávat. Je vhodné rozeznat emoční naladění a snažit se stavy úzkosti, vystrašenosti, rozzlobenosti zmírnit příjemnou, ale neutrální komunikací typu „dám vám (ti) dobré jídlo“, „pustím příjemnou hudbu“, „obléknu hezké oblečení“, ale nepřipomínat v tu chvíli nemocnému, že to měl celý život rád,

poslouchal tyhle písničky nebo je to jeho nejmilejší košile, neboť by ho ještě více mohlo rozrušit, že si na to vůbec nepamatuje. Těmito činnostmi můžeme nefarmakologicky navodit stav relativní pohody a zmírnit tak pocity strachu a úzkosti. Tento typ komunikace patří k validačním technikám a je úspěšně používán ve všech stádiích nemoci včetně terminálního.

2.2.5 Proleženiny

Riziko proleženin (dekubitů) vzniká v pokročilých stádiích, když se stane nemocný nepohyblivým a je upoután na lůžko. Jedná se o poškození pokožky, podkoží i hlubších tkání následkem tlaku těla na lůžko a celkovým oslabením organismu. Proleženinám lze předejít uvolněním tohoto tlaku v daných místech polohováním nemocného každé dvě hodiny, zvedáním nohou, používáním polštářů, podložek a zajištěním neshrnutého, suchého a čistého prostěradla. Dále je potřeba zamezit tření pokožky při hygieně nebo pohybu při polohování o tkaniny nebo jiné pomůcky a pokožku promazávat vhodným krémem, nejvíce na místech, kde působí tlak (všechna místa, kde je pod pokožkou patrná kost a jsou v kontaktu s podložkou nebo postelí). (Holmerová, Mátlová 2015)

V terminální fázi nemoci mohou dekubity vzniknout změnami a nedostatečným fungováním tělesného metabolismu, ne z důsledku zanedbání péče o ležícího pacienta. Rozvinout se mohou velice rychle, hluboko a mohou působit bolesti. Stejně jako celý zdravotní stav, ani hojení dekubitů nemá v této fázi dobrou prognózu. Vyžaduje odborné ošetřování zdravotními sestrami znalými této problematiky. (Dražilová 2014)

2.3 Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) definovala paliativní péči v roce 2002: *„Paliativní péče je přístupem, který zlepšuje kvalitu života pacienta a jeho rodiny, kteří jsou konfrontováni s problémy, které s sebou přináší život ohrožující onemocnění. To se děje skrze odvracení a zmírňování stavů utrpení tím, že jsou bolesti a jiné problémy (ať už jsou tělesného, psychosociálního nebo spirituálního druhu) včas zjištěny, korektně vyšetřeny a léčeny.“* (Paliativní péče 2016, s. 8)

Cílem paliativní péče (paliativního přístupu) je poskytnout nevléčitelně nemocným úlevu od zatěžujících symptomů a zajistit jim, pokud možno vysokou kvalitu života až

do jeho konce. Smyslem poskytované lékařské péče tedy není vyléčení (kurativní přístup). (Paliativní péče 2016)

„Dementia není považována za diagnózu indikující pobyt v hospicu. Nicméně potřebu paliativní péče o pacienty v terminálních stádiích demence nelze zpochybnit.“ (Volicer in Holmerová et al. 2009)

Haškovcová (2000) uvádí péči paliativní útěšnou medicínou, která uceleně a nadějně pomáhá umírajícím a jejich rodinám. Podporuje život a umírání považuje za normální proces, který nemá být urychlen ani oddálen. Během něj má ale být poskytnuta úleva od bolesti a jiných nepříjemných symptomů, při péči je pamatováno i na psychické a duchovní aspekty a zajišťuje podpůrný systém pro pacienty. Pomáhá vyrovnat se s nemocí, zármutkem a smrtí jak nemocnému, tak i jeho blízkým. Dále uvádí potřebu dbát na estetickou stránku procesu umírání, neboť neschopnost sebeobsluhy bývá hodnocena jako nedůstojná. Je zapotřebí si uvědomit, že nejdůležitějším prvkem důstojného umírání je blízkost druhého člověka. *„Nikdo se nerodí sám a nikdo by neměl umírat sám. Přítomnost druhých lidí činí z procesu zrodu i skonu sociální akt.“* (Haškovcová 2000, s. 129-130)

V terminálním období je nemocný zcela nesoběstačný, s minimální schopností komunikovat, velice křehký a náchylný ke komplikacím. Nastává upoutání na lůžko, nemocný mnoho času prospí. Vždy je za potřebí se i v tomto období chovat k nemocnému jako k lidské bytosti. Se vší důstojností a snahou zajistit pohodlí, úlevu od bolesti, potřeby fyzické jako je žízeň, teplo, hygiena, ale i duševní potřeby slovy, hudbou, dotykem. Odeslání do nemocnice v tomto stádiu či invazivní léčba pomocí infuzí, dýchacích či jiných lékařských přístrojů by měla být velmi zvažována, neboť může v posledním období života pouze přivodit dyskomfort nemocného a prodloužit toto období, ale ne zlepšit jeho zdravotní stav a kvalitu života. Rozhodnutí o péči a léčbě by měla být týmová činnost všech pracovníků a blízkých. Vždy by měla být zohledněna přání pacienta. K tomu může sloužit institut předem vysloveného přání. V něm si může stanovit nemocný ještě v době, kdy má náhled na svůj zdravotní stav, rodinného pečujícího, zákonného zástupce nebo opatrovníka, který bude jednat jeho jménem a rozhodovat o postupech léčby včetně hospitalizace, umělé výživy či léčení

terminálních komplikací. Tento postup doporučuje Alzheimer Europe. (Holmerová et al. 2009)

Advance directives – Institut předem vysloveného přání je zakotven v některých evropských zemích právními předpisy. Například v Anglii a Walesu je právo předem písemně odmítnout umělou výživu či hydrataci dáno zákonem. Jde zpravidla o písemný dokument, který musí být vlastnoručně podepsán a datován. Institut předem vysloveného přání má právní ukotvení ve Velké Británii, Belgii, Španělsku. Ve Francii se jedná o doporučení a podobný návod mají i v Německu. Zpravidla se jedná o vyjádření k postupům léčby pomocí umělé výživy a ventilace. Alzheimer Europe doporučuje vytvoření právní legislativy v jednotlivých zemích. Pokud není možné tato přání přesně interpretovat a nemohou být tedy právně závazná, přesto je třeba přání nemocného co nejvíce zohlednit ve chvílích rozhodování o postupu léčby a péče s ohledem na jeho stav a vývoj nemoci. Problémem může být i délka nemoci, která může trvat různě dlouho (5-20 let). Institut předem vyslovených přání by měl mít po tuto dobu platnost až do konce života. (Holmerová et al. 2009)

V posledních studiích je zmiňována potřeba aplikovat paliativní přístup již od časných stádií nevléčitelných onemocnění, neboť tímto přístupem lze dosáhnout nejen delšího života nemocného, ale i jeho kvality. V kontextu sociální a zdravotní péče o klienta se jedná o naplnění jeho potřeb pomocí kvalitního rozhodování o plánu lékařské a ošetrovatelské péče. Nezbytností je dobrá komunikace pečujícího týmu, klienta a jeho blízkých. Dražilová (2014) v článku zaměřeném na paliativní péči v pobytových zařízeních pro seniory připomíná důležitost významu slova domov, který je obsažen i v názvech většiny pobytových zařízení pro seniory. Ti se do těchto domovů díky prodlužujícímu se věku stěhují často křehcí a nezřídká v těžkém zdravotním stavu na několik posledních měsíců či týdnů. Zaměstnanci těchto zařízení jsou častěji konfrontováni s projevy blížící se smrti a zaskočení, jak správně reagovat vůči klientovi, jeho potřebám v tomto období a vůči jeho rodině. Řešení nabízí právě paliativní přístup přímo v pobytovém zařízení, který by mimo jiné snížil nutnost transportů klientů do zdravotnických zařízení (nemocnic) v posledních chvílích života. K tomu je nutné zajistit připravenost zaměstnanců těchto zařízení na poskytování paliativní péče. Jako řešení se nabízí kurzy jak teoretické, tak praktické přípravy ve spolupráci s hospici a také odpovídající vybavení pracoviště nejen personálem, ale i

zařízením. Autorka je ředitelkou pobytového zařízení pro seniory v Blansku, kde k zajištění paliativní péče svým klientům podnikli potřebné kroky včetně edukace pracovníků. Postupně zajistili vzdělání vedoucím zaměstnancům v projektu ELNEC (End of Life Nursing Education Consortium) zdravotního i sociálního úseku zařízení, později i vedoucím pracovníkům sociálních služeb. Ti znalosti získané v kurzu přenesli na pracoviště a zaškolili i ostatní zaměstnance. Dlouhodobě probíhala spolupráce s Hospicem sv. Josefa v Rajhradu u Brna, kde probíhala i praktická stáž pracovníků navazující na čtyřdenní teoretický kurz složený z osmi modulů:

1. Paliativní péče – úvod
2. Léčba bolesti
3. Léčba příznaků
4. Etické záležitosti v paliativní péči
5. Kulturní a duchovní aspekty péče o pacienty v konečné fázi života
6. Komunikace
7. Ztráta, zármutek a žal
8. Poslední hodiny

Na základě získaných znalostí a zkušeností vypracovali v zařízení pravidla pro poskytování paliativní péče a vnitřní pracovní postup včetně doplnění dokumentace klienta o informovaný souhlas s paliativní péčí. Péči o klienty v posledních fázích života domluvili i s praktickým lékařem a faráři, kteří pravidelně docházejí na bohoslužby do zařízení. Díky tomu mohli dostát všem třem základním cílům paliativní péče – zmírnění bolesti a dalších tělesných a duševních strádání, zachování klientovy důstojnosti a poskytnutí podpory jeho blízkým. Při uvádění paliativního přístupu do praxe se potýkali s odlišnými možnostmi sociálního zařízení-domova pro seniory oproti zařízení zdravotnickému, kterým je hospic. Rozdílné možnosti v obou typech zařízení jsou pro větší přehlednost a možnost porovnání uvedeny na následující stránce v tabulce.

Tabulka č. 1

Lékařské zařízení (hospic)	Sociální zařízení (DPS nebo DZR)
Krátkodobý pobyt v terminální fázi	Dlouhodobý (trvalý) pobyt-měsíce i roky

onemocnění	
Malokapacitní zařízení (několik desítek lůžek)	Velkokapacitní (SC Blansko má 144 uživatelů)
Krátkodobé sociální vazby	Dlouhodobé sociální vazby (i několikaleté mezi klientem, personálem a rodinami klientů)
Nepřetržitá služba lékařů včetně odborných, více zdravotních sester	Lékař 2x týdně, malý počet zdravotního personálu (plán rozšíření ordinačních dnů)
Psychologické a pastorační služby v rámci zařízení	Psychologické a pastorační služby jsou zajišťovány externě

O to více bylo zapotřebí zaškolení všech personál zařízení v problematice paliativní péče a funkční komunikace mezi pracovníky jednotlivých sektorů. Také aktivnější kontakt s rodinou v posledních fázích života klientů byl nezbytnou podmínkou zajištění paliativního přístupu. Mezi základní body péče o umírající mimo nemocniční zařízení patří:

1. Zajištění příjmu potravin a tekutin

Priměřeně dle stavu-malé porce, složení stravy, její struktura, pitný režim, eventuálně subkutánní infuze dle ordinace lékaře při konkrétním stavu pacienta.

2. Tišení bolesti a podávání léků dle ordinace lékaře

Personál si při péči všimá projevů bolesti, ty umí vyhodnotit a informace předat lékaři.

3. Dohled nad vyprazdňováním nemocného

Dyskomfort plynoucí z potíží s vylučováním je pro uživatele velmi nepříjemný. Úprava je zajištěna pomocí vhodného jídelníčku případně medikamenty.

4. Péče o osobní hygienu a polohování

Je prováděna ohleduplně vhodnými přípravky, včetně využití bazální stimulace, mikropolohování a uklidňujících masáží.

5. Péče o rány

Dekubity, jak již bylo zmíněno výše, mohou vznikat i při dobré péči nedostatečným fungováním metabolismu umírajícího. Jejich ošetření zajišťují zdravotní sestry znalé této problematiky.

V posledních dnech života je vedle těchto bodů velkým přínosem zajištění přítomnosti rodinných příslušníků (obvykle 1-2 osob) s možností zapojení do péče o blízkého bez omezení doby setrvání v zařízení. Samozřejmostí je podpora pro rodinné pečující na psychosociální, spirituální, ale též praktické úrovni.

2.4 Umírání a smrt

Thanatologie, neboli nauka o umírání a smrti, je nazvána podle řeckého boha smrtelného spánku a smrti, který se jmenoval Thanatos a je nejčastěji zobrazován jako spící jinoch s uhasínající pochodní. Thanatologie je interdisciplinární vědní obor zasahující do většiny humanitních studií. Jako příklad uveďme nejčastější: filozofie, teologie, medicína, psychologie, sociologie. Každý z těchto oborů se ke stejnému problému – umírání a smrti – vyjadřuje z pohledu své odbornosti. Jako samostatná vědní disciplína by thanatologie působila příliš morbidně s obtížně uchopitelnými fakty.

Většina odborníků výše zmíněných oborů zabývajících se thanatologií vnímá nutnost propojení výuky s výchovou, jako možnou cestu, jak v našem technickém a moderním životě znovu vrátit lidský přístup, citlivý k potřebám umírajících a jejich blízkých tam, kam patří a odkud se zčásti vytratil – do našich profesních i osobních životů. Haškovcová (2000) dále uvádí důvody, které k těmto změnám vedly v průběhu několika minulých generací. V dobách minulých nebyla nijak vysoká střední délka dožití vzhledem k četné úmrtnosti dětí a mladých lidí. Se smrtí se tak během života setkal od dětství prakticky každý. Jednoduše řečeno, lidé krátce stonali a rychle umírali. Prostřednictvím víry a církve se vyrovnávali se ztrátami svých blízkých slovy: „Bůh dal, Bůh vzal“. Čas, kdy lékaři vedle léčby nemocných, kterou měli podstatně omezenější než dnes vzhledem k nedostatku diagnostických a léčebných metod a možností, zastávali v situacích, kde „se nedalo už nic dělat“ laskavý soucit s člověkem, kterému už nemohli odborně pomoci, roli Charónů (dle etruského a řeckého bájesloví byl Charón převozníkem do říše mrtvých), jak je pojmenoval český internista Josef Charvát, je nyní minulostí. Dříve měli lékaři paternalistický vztah odborníka, rádce i přítele a nemocný laik přijímal bez výhrad a s povděkem všechna jejich rozhodnutí. Probíhala osobní péče a individuální vazby mezi lékařem a nemocným. Dnešní doba tyto vazby rozvolnila do strategie mnohých medicínských disciplín, pokud možno úspěšných, kde není prostoru pro prohru, kterou umírání a smrt z pohledu léčby je.

Fenomén tabuizované smrti se stal obvyklým jevem po 2. světové válce. V totalitním systému se pak fenomén pouze modifikoval. Současný stav velmi výstižně popisuje Haškovcová: „*Lidé umírají v jiném životním čase, na jiných místech a jinak než kdysi. Umírající jsou mezi námi a potřebují naši pomoc, a proto se ptejme, jak jim usnadnit odchod ze života, který milovali. Pocity osobní viny a prohry nejsou na místě, protože smrt patří do života stejně jako zrození. Proces umírání, který předchází fatalitě zániku, může mít různou formu. O tu relativně příjemnou musíme usilovat, a to i v podmínkách vítězné medicíny. Ta se snaží do poslední chvíle odvrátit neodvratitelné, ale její razantní intervence bývá někdy problematická. Kdyby s pokorou a v uctivé kázni před zákonitostí konečnosti včas předala žezlo vlády paliativní péči, patrně by se snížil počet těch, kterým v dobrém úmyslu ubližuje tím, že je nenechá v klidu a důstojně zemřít. Dystanázie neboli zadržaná smrt je nepříjemným důsledkem uplatňování postupů vítězné medicíny v situacích, kdy potřeby umírajícího vyžadují paliativní přístup.*“ (Haškovcová 2000, s. 22–23)

2.5 Shrnutí kapitoly

V této kapitole bylo popsáno terminální stádium demence. Potíže a možnosti jejich mírnění u nemocných jsou hlavním obsahem kapitoly, včetně praktického popisu paliativní péče v pobytovém zařízení. Závěr je věnován problematice umírání a smrti v naší současnosti.

3 Pečující a péče

Člověk je tvor společenský a je zvykem i potřebou, aby žil v blízkosti druhých osob. Během života málokdy žijeme sami bez přijímání či poskytování péče. V dětství o nás pečují rodiče a během dospělosti se staráme o své děti, rodiče či prarodiče. V této kapitole se budeme zabývat výše popsanými situacemi z pohledu poskytování péče lidem s demencí. Největší objem této péče zajišťují rodinní pečující, v odborné literatuře označovaní někdy také jako neformální pečující. V institucích, jejichž role je důležitá především v pokročilých fázích nemoci, poskytují péči formální pečující, tedy pracovníci v sociálních a zdravotních službách.

3.1 Rodinní pečující

Osobám s demencí zajišťují péči ve více než 90 % případů rodinní pečující. V prvním stádiu nemoci jsou to právě příbuzní a přátelé, kdo zaznamenají počínající potíže – poruchy paměti či orientace v čase a prostředí. Někdy tyto projevy přehlížejí a přiřítají vysokému věku, či naopak stresu při náročných pracovních nebo jiných aktivitách. ČALS radí, aby v případě zjištěných potíží neotáleli a podpořili svého blízkého k návštěvě lékaře a odbornému vyšetření. V případě pozitivní diagnózy doporučují tipy a rady, jak co nejlépe zvládnout péči. (Holmerová, Mátlová 2015)

3.1.1 Počáteční stádium

V tomto období je schopen nemocný žít sám, je soběstačný a relativně samostatný. Potřebuje ale určité návody, upomínky, cedulky, občasné zatelefonování a připomenutí návštěv u lékaře nebo užívání léků. Pro členy rodiny je toto období náročné, neboť potíže s pamětí se projevují zhoršeným vyjadřováním, obtížemi v nových situacích, při obsluze přístrojů, ztrátou iniciativy a zájmu o koníčky či běžné činnosti a někdy až depresí. (Holmerová et al. 2009)

Z tohoto důvodu rodič, partner či prarodič přestává zvládat svoji funkci v rodině (starat se o domácnost, vnoučata apod.) a je zapotřebí zajistit tyto činnosti v rodině někým jiným. V této době je vhodné, aby pečující prostudovali dostupnou literaturu a upravili domácí prostředí, které člověku s demencí usnadní život, přizpůsobili komunikaci i plánování aktivit možnostem nemocného (plánované akce psané do kalendáře apod.),

dohodli se s nemocným na dalším poskytování péče v pozdějším období a byli mu oporou při vyřešení majetkových a právních otázek. (Holmerová, Mátlová 2015) Je zapotřebí ukončit některé činnosti nemocného, hlavně obsluhu strojů a řízení vozidel. Je vhodné to provést citlivě a opatrně. I přes tuto snahu mohou vyvstat problémy, potom se doporučuje, aby se RP obrátili na lékaře. (Holmerová et al. 2014)

3.1.2 Druhé stádium

Jak už bylo uvedeno, lidé v tomto období potřebují prakticky trvalý dohled. Pečující zajišťují nejen dohled, ale i pomoc při sebeobsluze na WC, při hygieně, oblékání, s přípravou jídla, ale i stolováním a stravováním. Objevují se také potíže se spaním (nemocný spí přes den, v noci chodí po bytě apod.). Nevyspalý pečující může pociťovat velkou únavu a někdy i stavy vyčerpání. Nemocní se v tomto období velmi často opakují, stávají se závislými na pečující osobě, ztrácejí věci a obviňují okolí z krádeže a někdy prožívají bludy a halucinace. Vzhledem ke ztrátě orientace v prostoru často nemocní bloudí i ve známém prostředí bytu a je velikým rizikem odchod ven, kde se mohou ztratit. Všechny výše zmíněné náročné situace a jejich řešení vyvolávají konflikty mezi pečujícím a nemocným. Někdy se mohou stupňovat až do násilí a agresivity, která ale může mít původ i v tělesných potřebách, případně bolesti či bezradnosti nemocného v dané situaci. (Holmerová et al. 2014) Toto období je nejdelší, trvá 2-10 let, a bývá pro ošetřujícího nejnáročnější. Jak autorky uvádějí, nebývá v silách jedince či jedné rodiny bez jiné pomoci tuto péči zajistit. V tomto období nejčastěji vyhledají odbornou péči v podobě sociálních služeb denních center, stacionářů, respitní péče apod. (Holmerová et al. 2009)

3.1.3 Třetí stádium

Tato část péče je převážně ošetrovatelská a po velmi fyzicky i psychicky náročném druhém stádiu může působit, že nemocný vlastně nic nepotřebuje. Opak je pravdou, je nutné zajistit mu kvalitní a laskavou péči, neboť i v tomto období je člověk schopen vnímat pocity spokojenosti a štěstí, i když jinak, než když je zdravý, a jsou pro něj velmi hodnotné. (Holmerová et al. 2009) „*Pokud pacient zůstane v původním prostředí a bude ošetřován těmi, kteří jej znají a naučili se mu rozumět, nebudou sice pravděpodobně dostupné „život zachraňující“ výkony a technologie, avšak člověku s demencí bude*

moci být poskytnuta péče, která mu bude co nejvíce vyhovovat a odpovídat jeho potřebám, bude v maximální možné míře v pohodlí.“ (Holmerová et al. 2009, s. 239)

Pokud v tomto období je rodina schopná zajistit péči doma, bývají součástí ošetrovatelského a pečovatelského týmu i pracovníci zdravotních a sociálních služeb. V případě pobytu v zdravotní či sociální instituci je žádoucí, aby rodinní příslušníci byli součástí ošetrovatelského týmu. (Holmerová et al. 2009)

3.2 Institucionální péče

V České republice jsou poskytovány sociální služby 9,5 % lidí nemocných demencí. Zdravotní péče ambulantní formou je poskytována jedné ze čtyř osob trpících demencí a lůžková zdravotní péče jedné z 16 osob trpících demencí. Sociálních služeb v domovech pro seniory (DPS) využívá 1 z 5 osob trpících demencí a 1 z 10 osob žije v domově se zvláštním režimem (DZR). Nejčastěji se jedná o lidi v pokročilejších fázích nemoci. V daných typech domovů představují 70 % obyvatel DPS a 90 % v DZR. Kapacity těchto zařízení jsou v ČR nedostatečné, pokud bychom měli dohnat průměr Evropy, bylo by zapotřebí kapacity ztrojnásobit. (Mátl, Mátlová, Holmerová 2016)

Této pomoci využívají rodiny a samotní nemocní nejčastěji až v období rozvoje syndromu demence. Jedná se o krátkodobé či dlouhodobé pobyty. Tyto služby jsou rozděleny na dva resorty: zdravotní a sociální. Někdy je využíváno i služeb mimo ně, např. služby ubytovací. Jelikož, jak již bylo zmíněno, je počet těchto služeb nedostatečný, je zapotřebí, aby pro svého blízkého zajistily rodiny tyto služby včas a s předstihem. (Holmerová et al. 2014)

3.2.1 Zdravotní péče

Ošetřující (praktický) lékař by měl v případě podezření pacienta či rodiny provést klinické a laboratorní vyšetření a základní testy kognitivních funkcí a v případě pozitivního nálezu poslat nemocného ke specialistovi. Tím je v tomto případě geriatr, neurolog nebo psychiatr zabývající se problematikou demence. Ten provede další odborná vyšetření a diagnostiku, rozhodne o postupech léčby. (Holmerová, Mátlová 2015) Další zdravotní péči, která vyžaduje hospitalizaci, zajišťují: gerontopsychiatrická oddělení, rehabilitační zařízení, nemocnice následné péče (dříve LDN). (Mahrová,

Venglářová et al. 2008) Domácí zdravotní péče je ošetrovatelská forma poskytovaná v domácnosti dle indikace ošetřujícího lékaře. Poskytují ji zdravotní sestry. (Holmerová et al. 2014)

3.2.2 Sociální péče

Sociální péče se řídí zákonem o sociálních službách 108/2006 Sb. a prováděcí vyhláškou 505/2006 Sb. Dle § 32 sociální služby zahrnují a lidé s demencí a jejich rodinní pečující využívají sociální poradenství a služby sociální péče. Ty jsou poskytovány jako služby pobytové, ambulantní nebo terénní (§ 33). Nejčastěji využívanými terénními službami jsou pečovatelská služba, osobní asistence, tísňová péče, dále odlehčovací služba, která může být poskytována i formou pobytovou. Do ambulantních služeb jsou řazeny denní centra a denní stacionáře. Pobytové služby jsou zajišťovány domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem. V těchto zařízeních jsou klientům poskytovány také **podpůrné terapie** sloužící k udržení funkčních schopností nemocného. Mezi nejčastěji používané patří: terapie zaměřená na orientaci v realitě, kognitivně-stimulační terapie, reminiscenční terapie, validační terapie, trénink paměti, senzorická stimulační terapie, muzikoterapie, multisenzorická stimulace, behaviorální terapie, kognitivně-behaviorální terapie, terapie s loutkou. (Franková in Jiráček et al. 2013)

3.3 ČALS

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) vznikla v roce 1996. Její sídlo je v Gerontologickém centru v pražských Kobylisích. Úzce spolupracuje s poskytovatelem služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu. ČALS má v současné době dvacet pět kontaktních míst v zařízeních státních i nestátních, zdravotnických i sociálních ve všech krajích České republiky. Společně mají to, že poskytují kvalitní služby pro osoby postižené syndromem demence a pomáhají také jejich rodinám. Jedná se o pobytová a ambulantní zařízení (např. DPS, DS), která získala certifikační systém Vážka[®], který je udělován za kvalitu poskytovaných služeb. *„Naším cílem už od našeho vzniku stále zůstává pomoc a podpora lidí postižených demencí, mezi které řadíme jak samotné nemocné, tak jejich rodinné*

příslušníky, protože demence postihuje stejně těžce obě skupiny.“
(<http://www.alzheimer.cz/cals/>)

3.4 Shrnutí kapitoly

Třetí kapitola se věnovala tématu demence se zaměřením na pečující. Na jejím začátku byla popsána potřeba péče v jednotlivých stádiích nemoci tak, jak ji nejčastěji poskytují RP. Dále jsou stručně popsány typy institucionální péče.

4 Shrnutí teoretické části

Teoretická část práce je rozdělena do tří kapitol. Jelikož se problematika demence nejčastěji týká seniorů a jejich rodin, je zaměřena na tuto cílovou skupinu.

První kapitola se věnuje obecně tématu demence na odborné úrovni, seznamuje čtenáře s potřebnými pojmy, typy demence, popisem třech stádií demence a změn, které u nemocného probíhají. Zmíněna jsou též doporučení pro samotné nemocné v časném období choroby.

Druhá kapitola je stěžejní částí práce, popisuje nejnáročnější období péče pro nemocné i pečující. Tím je terminální stádium. Vysvětluje nejen komplikace, ke kterým dochází, ale i možnosti jejich zvládnutí. Nabízí i návody, jak některým problémům předejít díky uplatnění paliativní péče. Ta je popsána v jedné z podkapitol na úspěšném příkladu institucionální péče. Závěr kapitoly je věnován umírání a smrti a důstojnému přístupu k umírajícímu.

Ve třetí kapitole se seznamujeme s poskytovanou péčí RP. Opět je využito rozdělení nemoci do třech stádií k popisu potřebné péče během jednotlivých období demence. Kapitola pokračuje popisem institucionální péče zdravotní a sociální. Samostatná podkapitola je věnována ČALS.

Teoretická část čerpá z odborné literatury věnující se danému tématu a bude na ni navazovat část praktického výzkumu.

5 Metodická část

V této kapitole práce bude popsána výzkumná strategie, její metoda a sběr dat. Hlavní výzkumný cíl bude rozdělen na dílčí cíle výzkumného šetření, a ty pomocí transformační tabulky budou převedeny do tazatelských otázek. Výzkum bude veden kvalitativně, pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Zmíněna budou též biografická data o informantech a etická dilemata výzkumu.

Vzhledem k tomu, že téma práce má poměrně široký, nejen časový, záběr, jsem se po úvaze a konzultaci s vedoucí práce rozhodla, že informanty tohoto šetření budou zasloužilí pečující – osoby, kterým již jejich blízký nemocný syndromem demence zemřel. Od záměru obohatit skupinu informantů o rodinné pečující, kteří pečují o svého blízkého v terminálním stádiu demence, jsem upustila z důvodu rizika těžce zpracovatelného vyhodnocení výzkumných otázek.

Etická dilemata rozhovorů s informanty na takto citlivé téma budou eliminována zajištěním anonymity, zaznamenáním získaných dat formou zapisovaných poznámek (ne nahrávkami na diktafon), osobním empatickým přístupem tazatelky.

5.1 Formulace hlavního výzkumného cíle

Hlavní výzkumný cíl (HVC) si klade za úkol zjistit, co ovlivňuje zajištění péče o člověka s demencí rodinou – proč někteří pečující dokáží poskytovat péči roky a jiní ne – a jak se vypořádávají s terminálním obdobím a smrtí pečovaného. Tento cíl bude převeden do hlavní výzkumné otázky (HVO) a ta bude rozdělena na tři dílčí výzkumné otázky (DVO) a ty na několik otázek tazatelských (TO).

HVO: Co způsobilo, že péče v domácím prostředí trvala po danou dobu a jaké prostředky (instituce) pomohly v závěru života s péčí o člověka s demencí rodinnému pečujícímu?

HVC je dle jednotlivých kapitol teoretické části rozdělen na 3 dílčí cíle. První navazuje na 1. kapitolu o demenci a týká se počátečního období onemocnění. DVC1 má za úkol zjistit vztahy před onemocněním a změny, které poté nastaly. DVC2 vychází z 3. kapitoly o pečujících a z časového hlediska se týká převážně 2. fáze nemoci. Jeho cílem je analytické zmapování důvodů, které k daným formám péče vedly. DVC3 je zaměřen

na závěr péče v období terminálního stádia tak, jak v teoretické části popisovala 2. kapitola. Klade si za úkol zjistit nejen to, jak se pečující podílel na péči v tomto období, ale také jak se vyrovnal se samotným závěrem – smrtí pečovaného.

DVO: 1) Jak demence změnila pečujícímu život?

2) Co rozhodlo o typu péče?

3) Co a kdo pomohl zvládnout péči v terminálním stádiu?

5.2 Transformace výzkumných otázek

Výzkumným nástrojem je polostrukturovaný rozhovor, informanty jsou zasloužilí rodinní pečující (ve všech případech).

Tabulka č. 2

Transformační tabulka (zdroj vlastní)

HVC	HVO	DVC	DVO	TO
Zjistit, co ovlivňuje zajištění péče o člověka s demencí rodinou – proč někteří pečující dokáží poskytovat péči roky a jiní ne-a jak se vypořádávají s terminálním obdobím a smrtí pečovaného.	Co způsobilo, že péče v domácím prostředí trvala po danou dobu a jaké prostředky (instituce) pomohly v závěru života s péčí o člověka s demencí rodinnému pečujícímu?	DVC 1: Zjistit vztahy před onemocněním a změny, které poté nastaly.	DVO 1: Jak demence změnila pečujícímu život?	TO 1: Stýkali jste se před diagnózou?
				TO 2: Jak zněla diagnóza?
				TO 3: Co se pro Vás tím změnilo?
		DVC 2: Analytické zmapování důvodů, které k daným formám péče vedly.	DVO 2: Co rozhodlo o typu péče?	TO 4: Kdo Vám s péčí pomáhal?
				TO 5: Jaký typ péče jste zvolili?
				TO 6: Co Vás k tomu vedlo?
		DVC 3: Zjistit nejen jak se pečující podílel na péči v tomto období, ale jak se vyrovnal se samotným závěrem – smrtí pečovaného.	DVO 3: Co a kdo pomohl zvládnout péči v terminálním stádiu?	TO 7: Měli jste obavu, jak zvládnete péči v terminálním stádiu?
				TO 8: Jak často jste byli v kontaktu s vaším blízkým

				v posledních dnech jeho života?
				TO 9: Byla mu poskytována paliativní (úlevná) péče?
				TO 10: Co scházelo?
				TO 11: Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v tomto období?

5.3 Metodologie výzkumu a etická dilemata

Kvalitativní formu výzkumu volím z toho důvodu, že mým cílem je zjistit konkrétní zkušenosti a prožitky spojené s obdobím péče o člověka s demencí z pohledu rodinného pečujícího. Kvantitativní výzkum by sice umožnil zpracování většího výzkumného vzorku, ale takto citlivé téma by neotevřel do hloubky problému. Dále jsem nechtěla citlivé informace zpracovávat pomocí anonymních dotazníků. Vzhledem k tomu, že informanty jsem vybírala na základě osobní zkušenosti z období péče na DS o jejich pečovaného, byl předpoklad osobní důvěry vysoký. K výběru tématu mé bakalářské práce a následnému výzkumu mne vedl mimo jiné zájem analyzovat, jak zvládli RP našich bývalých klientů DS další, mnohdy nejnáročnější, období péče poté, co jejich pečovaný docházku na DS již ukončil. Z etického hlediska byl výhodou osobní profesionální vztah z předešlého období, kdy až na jeden případ byli informanti RP našich dřívějších klientů na DS. Možnost rozhovoru na takto citlivé téma bylo postaveno na důvěře z tohoto období. Zmíněným jedním případem byla RP z okruhu mých pracovních kontaktů.

Během všech rozhovorů jsem se snažila o co možná nejobjektivnější, profesionální přístup z hlediska sběru dat, ale také o lidský, profesionální postup z hlediska sdělených informací informanty. K tomuto mi velmi pomohl absolvovaný kurz poradců-

konzultantů ČALS v r. 2015 a praxe z konzultací na KM ČALS v Hradci Králové včetně supervizí s Dr. Jarolímovou.

Během rozhovorů jsem respektovala přání informantů „Tohle tam nepište!“ a tyto důvěrné informace na pomezí konzultace vynechala. Většinou nebyly tak zásadní, aby jejich neuvedením nastalo zkreslení. Z etického hlediska též neuvádím konkrétní příjmení rodinných příslušníků, křestní jména osob občas zazní, aby rozhovor byl autentický a vystihoval vztahovou citlivost tématu. Díky osobnímu rozhovoru (oproti dotazníku v kvantitativním šetření) jsem mohla ihned interaktivně reagovat na rozpoložení informantů, mít pochopení pro jejich těžké období při péči, nebo je ujistit, že leckdy udělali to nejlepší, co vzhledem k daným okolnostem mohli. I pro ně měl rozhovor terapeutický účinek-což byl druhotný cíl výzkumných rozhovorů.

5.4 Organizace tvorby bakalářské práce a výzkumu

zima 2016 – výběr tematické oblasti SP, metody, předvýzkum

zima 2017 – výběr tématu

jaro 2017 – zadání v IS STAG

léto, podzim 2017 – výběr a studium vhodné literatury

zima 2017, jaro 2018 – tvorba teoretické části BP

únor 2018 – předvýzkum

jaro 2018 – stanovení HVC a transformace HVC, DVC do TO, realizace setkání se zasloužilými pečujícími – tvorba rozhovorů

červen 2018 – zpracování výzkumné části

1. polovina července 2018 – korektury, graf. úprava BP, tisk, odevzdání

Setkání s informanty proběhla v jejich domovech nebo na DS domovinka po předchozím telefonickém kontaktu. Výběr místa si určovali informanti, v nabídce ještě byla možnost setkání na neutrální půdě, např. v restauraci či parku. Této možnosti nikdo nevyužil. Setkání proběhla v 5 případech na DS a ve 3 v domácnosti pečujícího v přibližné délce jedné hodiny. Termín a čas jsem se snažila co nejvíce přizpůsobit informantům. Všechny, které jsem oslovila, mi rozhovor přislíbili a v dohodnutém

termínu jej realizovali až na 2 případy – první musel být odložen z pracovních důvodů informantky a druhý ze zdravotních důvodů informantky a realizován byl asi o týden později. V záloze jsem měla ještě dalších 6 zasloužilých pečujících, ale od dalších rozhovorů jsem upustila nejen z časové náročnosti a rizika obtížně zpracovatelných údajů v tak velkém množství, ale hlavně z důvodu, že se již začínaly opakovat odpovědi na kladené TO. Ty budou popsány a analyzovány v následující kapitole.

Předvýzkum

V zimě 2016 jsem navštívila RP-manželku našeho bývalého klienta DS, který zemřel. Skon nebyl očekávaný, jeho zdravotní stav se prudce zhoršil během měsíce, do toho nastalo plánované umístění na odlehčovací službě a po pádu převoz do nemocnice, kde nemocný demencí a Parkinsonovou chorobou zemřel v období, kdy jeho manželka (RP) byla po plánované operaci zlomeniny ruky hospitalizovaná.

Při odvyprávění celé situace během ukončování služby v DS jsem ji laskavě požádala, jestli by byla svolná s poskytnutím rozhovoru do výzkumného šetření mé bakalářské práce a začala tušit, kterým směrem se mé téma bude ubírat.

Na konci února 2018 jsem se s touto zasloužilou pečující setkala opět, po tel. domluvě jsem ji navštívila doma, aby nemusela riskovat cestování v mrazivém období. Zkušební rozhovor byl natolik zdařilý, že jsem jej použila do výzkumu pod identifikací II. Přišlo mi neetické, abych jej ještě opakovala, když již první vyprávění (v zimě 2016) by bylo k výzkumu využitelné. S odstupem roku byl rozhovor pro ženu méně citově náročný, ale obohacující, neboť mohla pohovořit s někým, kdo se v situaci orientoval a jejího manžela znal. Více ale v hodnocení výzkumu.

Výzkumné rozhovory

Po úspěšném předvýzkumu následovaly další schůzky a rozhovory, během nichž jsem zaznamenala i biografická data o informantech, která jsou uvedena v následné podkapitole v tabulce, jež umožňuje lepší přehlednost. Poté jsem zaznamenané rozhovory pročítala a přepisovala do počítače. S odpovědí na jednotlivé otázky jsem analyzovala důvody, které k péči vedly, a utvářela zpět souhrn odpovědí na jednotlivé dílčí cíle výzkumu (DVC).

5.5 Biografická data informantů

Tabulka č. 3

Pro přehlednost dat o jednotlivých informantech jsem zvolila tabulku.

informant	pohlaví	vztah k pečovanému	věk	čas. období	počet let	vzdělání/prac. zařazení	místo rozhovoru
I1	žena	manželka	75-80	2011-2016	5	starobní důchodkyně	doma
I2	žena	dcera	40-48	2005-2013	8	vedoucí technického úseku	DS
I3	žena	dcera	50-54	2012-2017	5*	právní zástupkyně energetické společnosti	doma
I4	muž	syn	46-64	1999-2017	18	strojvůdce	DS
I5	žena	dcera	52-55	2013-2017	4	pracovnice pečovatelské služby	DS
I6	žena	manželka	72-73	2015-2016	1	st. důchodkyně-účetní na výpomoc	DS
I7	žena	manželka	70-74	2013-2017	4	st. důchodkyně-dětská lékařka	doma
I8	žena	dcera	54-63	2009-2018	9	administrativní pracovnice/posl. rok starobní důchodkyně	DS

*5 let předtím souběžná péče o oba rodiče (více o matku).

5.6 Shrnutí kapitoly

V páté kapitole byla popsána metodika výzkumu-kvalitativní sběr dat pomocí s pomocí polostrukturovaných rozhovorů. HVC bylo zjistit, co ovlivňuje zajištění péče o člověka s demencí rodinou – proč někteří pečující dokáží poskytovat péči roky a jiní ne-a jak se vypořádávají s terminálním obdobím a smrtí pečovaného. HVC byl rozdělen na DVC a přetransformován do jedenácti tazatelských otázek. Vzhledem k citlivosti údajů byla zmíněna i etická stránka výzkumu. Časové organizaci tvorby bakalářské práce včetně předvýzkumu byla věnována jedna z podkapitol, poslední v tabulce představuje biografická data o informantech, jež poskytli rozhovory, přičemž výsledky budou interpretovány v následující poslední kapitole práce.

6 Interpretace výzkumu

V interpretaci výzkumu jsou analyzovány rozhovory informantů a z jednotlivých tazatelských otázek dle dílčích cílů interpretovány v následujících třech podkapitolách.

6.1 DVC 1: Zjistit vztahy před onemocněním a změny, které poté nastaly.

DVO 1: Jak demence změnila pečujícímu život?

TO 1: Stýkali jste se před diagnózou?

Odpovědi byly poměrně krátké a byla znát i neverbální komunikace, jistá míra překvapení, proč pokládám otázku na tak jasnou odpověď. Přesto z praxe znám případy péče na dálku, či dlouhodobé přerušování rodinných vazeb před obdobím, než došlo k onemocnění a potřebě péče.

Všichni informanti odpověděli kladně. V odpovědích vedle silné citové vazby byla znát i rutina všedních dnů. I6: „*No, žili, no, normálně.*“, případně obojí. I3: „*Samozřejmě, pořád, já jsem jediná dcera, rodiče bydleli nedaleko zde v HK, mamka měla mnoho nemocí, rodiče normálně fungovali, ale mamince se zhoršilo srdce, nemohli ji operovat, táta se o ní staral, ale už to nešlo, začínaly glykemické šoky, já tam furt lítala.*“

TO 2: Jak zněla diagnóza?

Tato otázka zaznamenává, jakou znalost o diagnóze pečovaného mají pečující-doprovody k lékaři bývají jednou z prvních nutných péčí. Tato otázka též ukazuje pohled na syndrom demence. I3: „*On měl toho Parkinsona a pak měl tu demenci.*“ včetně její diagnostiky I4: „*Ona svým způsobem měla tu stařeckou demenci asi. My jsme to nikdy nezjišťovali. V ní bylo všechno, ten vztek, ke všemu propuknutí té rakoviny.*“ I7 uvedla, že měl manžel maniodepresivní psychózu okolo padesátého roku života, která se upravila, později vysoký tlak a z něj mrtvice. Na diagnostiku demence jsem se znovu optala: „*A měl diagnostikovanou demenci?*“ I7: „*Oni to tak brali, ale já nevím, že by byl úplně dementní, já nevím, samozřejmě byl ten mozek poškozenej, měl tam atrofii.*“ – Vaskulární demence, tak to popisovali.

TO 3: Co se pro Vás tím změnilo?

Zde nastal rozchod až protichůdná interpretace názorů a pocitů, které s péčí RP spojovali. „Všechno“ uvedla většina informantek. „Nic“ uvedl I4, neboť pečoval o svou matku i před projevy demence, péče ale postupně narůstala, vnímal to jako povinnost. I4: *„Nic, protože starat jsem se o to musel. No nemusel, ale bylo mě to blbý ji někam dát. Pro mě to byl každodenní blázinec.“* Několik informantů uvedlo změnu ve vztazích v rodině, otočením rolí, např. I6: *„Protože do té doby on spíš obstarával, já jsem onkologickým pacientem od roku 2007, on mě všude vozil, vše obstarával.“* a případně změnu rolí - I3: *„Že jsem pak vlastně kvůli němu zůstala doma. Já jsem skončila v práci a začala jsem o něj pečovat. Já jsem pečovala 2015 až 2017.“* I7 popisuje jako největší změnu problém s hygienou - inkontinencí. Ta nejvíce ovlivnila jejich soužití, byla pro pečující ponižující, a i fyzicky problematická, i když pečovaný byl spolupracující a dostupnost pomůcek i služeb byla zajištěná. I8 uvádí finanční záležitosti, o péči se dělila taky částečně s bratrem, ten zajišťoval v tomto období přímou péči. I5 popisuje změnu vztahů s otcem: *„Najednou to nebyl ten táta, jakože mě chránil on, a teď se to otočilo, já jako. Vysoká psychická zátěž pro všechny. Ne proto, že je nemocnej, ale spíš smířit se s tím, že je nemocnej.“*

Shrnutí DVC 1

Pro všechny informanty byl naprostou samozřejmostí kontakt s pečovaným před obdobím vypuknutí nemoci. Jednalo se o velmi silné celoživotní vazby na úrovni partnerské (manželé) či rodičovské (rodič-potomek). Tento fakt byl poměrně silnou zárukou dlouhodobé péče, ale též velkou psychickou zátěží pro pečovaného i pečující vzhledem k naprosté změně rolí v dosavadním vztahu. Povědomí o diagnóze nemoci bylo na dobré úrovni, z odpovědí ale bylo znát, že přijmout tuto informaci nebylo lehké. I když pečovaní trpěli i jinými nemocemi, demence se stala tou, která nejvíce ovlivnila vztahy v rodině a potřebu pečovat.

Odpověď na DVO1 „Jak demence změnila pečujícímu život“ zní: Většinou pečujícím to zásadně změnilo život, péče se stala hlavním bodem života a podle ní se upravovaly ostatní aktivity.

6.2 DVC 2: Analytické zmapování důvodů, které k daným formám péče vedly.

TO 4: Kdo Vám s péčí pomáhal?

Na tuto otázku shodně jmenovali informanti další rodinné příslušníky, nejčastěji potomky, případně své partnery. Jen občas některý z nich zmínil sociální službu. Důležitost sociálních vazeb je zásadní, a to jak v primární rodině (manželé, děti), tak sekundární. I1: *„Jak říkám, ty děti, pokud to šlo, a moje sestra, ta má širokou rodinu, ta sem chodila, ona je mladší, tak si ho vzala na dvorek, na lavičku, zkraje na něm nebylo hned na první pohled znát, nakonec když i chodil k vám, tak nevypadal dementsně.“* I3: *„No manžel, že jo, nebo vlastně ten syn, ten z tý Prahy. Když jsme někam jeli, tak pohlídal.“*

I když později nastala (v závěru života) péče v instituci (zdravotní či sociální), tak vždy prvotně uváděli informanti rodinné příslušníky a v žádné odpovědi nezaznělo „Nikdo.“ negativní vnímání pomoci. To rozhodlo o dlouhodobé domácí péči.

TO 5: Jaký typ péče jste zvolili?

Je zajímavé, že na tuto otázku shodně odpovídali informanti různé ekvivalenty vyjadřující péči v přirozeném prostředí, tj. doma. I5: *„Rodinnou.“* I3: *„Doma nebo víte co. Nejdříve jsme měli tu Charitu, kde málem umřel, když měl ten zánět močových cest a pak už jsme tohle nevolili.“* Informantka dále vyjmenovala sociální služby pobytové PS, DS. Stejným způsobem se ubíraly odpovědi na tuto otázku u většiny.

TO 6: Co Vás k tomu vedlo?

Tuto otázku vnímali informanti jako navazující na předešlou a převážně zdůvodňovali, co je vedlo k jejich rozhodnutí: informace předané odbornou ošetřující osobou, lékařem nemocného, u potomků potřeba chodit do práce a morální zásady. I4: *„Já nevím, možná povinnost, možná ... Stará škola. Já nevím, jak se to dá nazvat. A furt si myslím do dneška, že člověk má dožít doma.“*

Shrnutí DVC 2

O typu péče v nejdelším období nemoci (2. fáze demence) rozhodlo domácí zázemí- výpomoc ostatních členů rodiny, dále jejich morální přesvědčení a v neposlední řadě informovanost o sociálních službách a jejich využívání, i když ne vždy ku spokojenosti klienta a pečujícího. Denní péče jejich vztah mnohdy zintenzivnila jak na kvantitativní úrovni, tak na kvalitativní. Díky ní rozpoznal RP již z pouhých gest potřeby nemocného a mohl úspěšně pečovat i v dalším stádiu nemoci za předpokladu kvalitní odborné podpory. Proto ale často zažil zklamání při umístění do pobytových služeb, kde nebyla péče na tak vysoké úrovni, nebo ji personál nedokázal zajistit stejně kvalitně vzhledem k neznalosti osobních potřeb nemocného. Často k pobytu došlo v období progresu nemoci a při únavě RP z dlouhodobé péče. S poskytováním péče v domácím prostředí profesionálními pečovateli či docházkou na DS byli informanti spokojeni. V daném období jim tyto formy péče pomohly zvládat roli pečovatele a skloubit ji s ostatními rolemi.

Odpověď na DVO 2: „Co rozhodlo o typu péče?“ zní: RP zvolili domácí péči díky silné citové vazbě k pečovanému, podpoře rodiny a zajištění pomoci při péči sociálními, případně dle nutnosti zdravotními, službami (domácí zdravotní péče).

6.3 DVC 3: Zjistit nejen jak se pečující podílel na péči v tomto období, ale jak se vyrovnal se samotným závěrem – smrtí pečovaného.

TO 7: Měli jste obavu, jak zvládnete péči v terminálním stádiu?

Naprostá většina informantů měla obavy, jak postupující nemoc a péči zvládne, též se začala projevovat únava z dlouhodobé péče. Jediný informant, muž, obavy příliš neměl, zajistil možnou péči o svou matku a vnímal tak svou splněnou povinnost. Ostatní informantky (manželky či dcery) vnímaly situaci s většími obavami, i vzhledem k narůstající fyzické zátěži při péči. I3 se psychicky zhroutila vzhledem k náročnému povolání a péči o otce, která následovala po náročné péči o nemocnou matku, jež předtím zemřela. I3: „*No, víte co, já jsem se vlastně psychicky zhroutila. Já se dostala*

do fáze, že jsem skončila na antidepresivech a nemohla o něj pečovat. Jinak bych se o něj starala dodnes. “ I6 zastihlo období náročné péče poměrně rychle, a i proto se asi vyjádřila takto: „No, scházelo... Musela jsem být samostatnější sama se starat, o tom se nepřemejšlí. “ I8: „No, to určitě. Spíš to bylo tak, že ona už byla ve svém světě a já to začala strádat fyzicky i psychicky, ona třeba nespala v noci, každý šelest, aby neupadla, bylo víc praní, víc potíží s vyměšováním. “

TO 8: Jak často jste byli v kontaktu s vaším blízkým v posledních dnech jeho života?

Až na informantku I1, jež byla tou dobou hospitalizovaná v nemocnici, byli všichni v kontaktu se svým blízkým, jež se tou dobou z důvodu zhoršeného zdravotního stavu nacházel v sociálním či zdravotním zařízení, případně byl z prvního převezzen do druhého. Přesto ve chvílích umírání nebyli RP přítomni, a mnozí z nich toho litují, netušili, že se jedná o poslední hodiny života jejich blízkého, zpětně reflektují, že si to nechtěli připustit, ale že je ani odborný zdravotní personál neinformoval. I4 popsal situaci takto: *„Byla pak ráno u vás, pak ji odpolední péče nechala odvést do nemocnice, to jsem byl v práci, pak jsem tam za ní byl a asi za 2-3 dny zemřela. Už jsem pak za ní večer nechtěl jet ji obtěžovat a ráno mi volali, že v noci zemřela, kdyby člověk s ní alespoň byl v té poslední chvíli. To je velký plus. Myslím, že v jednu ráno, že měla zápal plic a už to neustála. “* I7 vzpomíná, jak za manželem chodila, když ho převezli do nemocnice: *„Ráno mi volali, že úplně upadl do bezvědomí a už se neprobudil. Oni mi zavolali, já tam hned přijela. Nikdo mi nic neřekl, já tam chtěla být chvíli s ním, ale oni, že ho hned musí odvézt. On vůbec nevypadal hypotroficky, nebyl somaticky devastovanej. Ale představovala jsem si, že mě tam s ním nechaj alespoň půl hodiny. Dali mi nějaký papír, ať to podepíšu, pak jsem zjistila, že to byl souhlas s pitvou, já bych ho nenechala pitvat, bez brejlí to nepřečtu, já vůbec neviděla. “* I8: *„To byl přístup ... Nikdo s námi nekomunikoval. Vůbec. Já vlastně nevím, na co umřela. Doktorka mi řekla v tom smyslu: Co chcete, vždyť je to starý člověk. “* I8 si postěžovala na situaci, kdy převezli její matku z domova se zvláštním režimem do nemocnice s dýchacími obtížemi po aspiraci stravy.

TO 9: Byla mu poskytována paliativní (úlevná) péče?

Oproti informovanosti o diagnóze demence neměla většina pečujících o paliativní péči téměř žádné informace, případně ji vnímali pouze jako léčbu bolesti, nebo, že nechají nemocného zemřít. I1 sice neměla možnost manžela navštěvovat, ale péči v nemocnici chválila, informovala ji rodina. I2 sice po dobu domácí péče prakticky s pomocí pečovatelů a zdravotníků paliativní péči své matce poskytovala, ale neměla při položení otázky tušení, co to je. I5 doporučila: „*Tak tam napiš, že by alzheimerovská společnost neměla školit vás, ale personál v nemocnici, protože ty to nevědí nebo nechťjí.*“ Péči na GMK popisovala jako tragédii, opakované převozy z nemocnice na LDN a zpět, též neprospěly zdravotnímu stavu ani kvalitě života jejího otce krátce před jeho smrtí. Znalost paliativní péče byla nedostatečná nejen u RP, ale často i u personálu v zdravotních zařízeních, alespoň z pohledu RP, jak popisovali zážitky z návštěv za svým blízkým v nemocničních zařízeních.

TO 10: Co scházelo?

Většině informantům scházela informovanost o zdravotním stavu jejich blízkého, když byl hospitalizován. Zajištění zdravotní péče vnímali jako nedostatečné, zazněla slova jako katastrofa, tragédie, hrůza. Některé zmínily citové hledisko, že se nemocný stýskalo, chtěli domů, nebo je nenavštěvovali někteří příbuzní. I8: odpověděla velice krátce, ale výstižně i za ostatní RP: „*Lidský přístup těch lékařů, to určitě, to bylo strašný.*“

TO 11: Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v tomto období?

Téměř jednotně se shodli všichni informanti na přesném opaku, než co scházelo a bylo popsáno v TO 10. Byl to lidský přístup, nejčastěji rodiny, blízkých přátel, či profesionálů, ať již ze strany sociálních pracovníků, či zdravotníků jednotlivých lékařů, či sester. I3: „*Úplně nejvíce hospic, potom ta gerontometabolická jak ho tam na tejdén vzali, to je tak všechno. Ten domov důchodců ne teda. A z rodiny? Určitě manžel, syn, ta sestřenice. Ale je těžko když manžel chodí do práce a syn taky do práce, že jo.*“ K překonání ztráty blízkého a též vyrovnání se s obdobím péče pomohli informantům nejčastěji další aktivity spojené s rodinou, často vnoučata nebo prací, případně koníčky či záliby, na které po dobu péče neměli čas. „*Když nastoupila tak práce, uklízení, kolo, rodina, to bylo tak krátký, přesně 14 dnů jsem měla ten klid, dávala jsem to po ní dokupy, myla celý byt. Pak ne, jak jsem za ní byla v nemocnici. Ted' lítám obráceně-přihlásit, odhlásit. Ted' mě deptá dědický řízení.*“

Shrnutí DVC 3

Všechny informantky měly obavu, jak péči zvládnou, pouze muž, informant to takto nevnímal, roli sehrála i fyzická schopnost péče, využívání služeb a fakt, že s matkou nebydlel ve společné domácnosti, podíl na péči sociálních služeb byl vysoký. Informantky měly pečované doma, nebo v pobytových zařízeních, což pro ně bylo poměrně stresující. Mnohé v závěru péče měly samy zdravotní obtíže fyzického či psychického rázu, přesto se nadále na péči podílely. Shodně též byly v osobním kontaktu s pečovaným v závěru života, i když přímo při skonu nebyly přítomny. Informace o paliativní péči a její samostatné poskytování v závěru života často scházelo. Další otázka se stejným názvem vedle citového nedostatku zaznamenala odpovědi převážně negativní na přístup zdravotnického personálu. Po letech úspěšné péče v rodině musela být tato skutečnost obrovským zklamáním. Pokud se tento nedostatek neprožil v zdravotním zařízení tak mu často předcházelo zklamání z nekvalitní péče v zařízení sociálním pobytového typu. Nikdo z odborníků na závěrečné období péče pečující nepřipravil, ale všichni popisovali, že skonem svého blízkého byli zaskočeni, i když si zpětně uvědomovali vážnost situace. K překonání tohoto těžkého období jim pomohla stejně jako s péčí rodina, blízcí přátelé, jejich koníčky a práce, pokud tou dobou pracovali. Mnohdy též na koci rozhovoru zmínili, že byli rádi, že o tom mohli promluvit s někým, kdo tu situaci znal a rozumí jim, že známi jen řeknou: „*Už se tím netrap, buď ráda, že to má za sebou a už netrpí, bylo to k životu...*“

Odpověď na DVO 3: „Co a kdo pomohl zvládnout péči v terminálním stádiu?“ zní: Rodina pečujícího, pokud to bylo v jejich silách, dále sociální a zdravotní zařízení zajistila umístění při zhoršení zdravotního stavu, ale často nedostatečnou péči v období, kdy byl RP na samém pokraji sil a schopností pečovat, přesto všichni shodně uváděli, že kdyby mohli, nebo věděli, že to takhle dopadne nechali by si svého blízkého doma.

6.4 Shrnutí kapitoly

V Interpretaci výzkumu byl analyzován celý průběh péče o člověka s demencí v přirozeném prostředí-domácnosti rodiny z pohledu informantů-zasloužilých pečujících. Jednotlivé DVC shrnuly odpovědi informantů na tazatelské otázky.

Odpověď na HVC zní: Silná citová pouta, funkční rodinné vazby, dostupnost a využití sociálních, případně zdravotních terénních či ambulantních služeb. Vedlejším výsledkem výzkumu je zjištěný fakt, že možná i pochybnost o kvalitách pobytových zařízení způsobila, že RP pečovali v domácím prostředí o svého blízkého tak dlouhou dobu. Tato pochybnost se v závěru péče často naplnila a nastalo obrovské zklamání z poskytování péče v závěru života.

Závěr

Teoretická část práce seznámila čtenáře s problematikou syndromu demence, jejími druhy a průběhem nemoci od počátku až do terminálního stádia v první kapitole. Terminální stádium bylo rozebráno podrobněji v následující kapitole. Poslední kapitola se zaměřila na péči samotnou a na pečující, kteří ji zajišťují v rodině, ale i profesionální poskytovatele. Závěr této kapitoly je věnován nejvýznamnější instituci v ČR zabývající se problematikou demence – ČALS, která propojuje odbornou zdravotnickou, sociální a neformální (rodinnou) sféru péče o lidi s kognitivními poruchami, včetně mezinárodního přesahu.

V metodické části byla popsána strategie výzkumu kvalitativní metodou pomocí polostrukturovaného rozhovoru. K dosažení hlavního výzkumného cíle byla použita transformace do HVO, která byla zformulována do 3 DVO a ty byly rozděleny na 11 TO. V rámci výzkumu byly provedeny polostrukturované rozhovory se zasloužilými pečujícími. Analýzou odpovědí na TO byl zjištěn HVC.

Tak, jak bylo popsáno v teoretické části je péče o člověka s demencí velice fyzicky i psychicky náročná. Nemalou roli sehrává i délka péče, která často trvá několik let. Aby toto období v životě nemocného, ale i jeho blízkých nebylo jen strastiplným čekáním na smrt, je za potřeby využít všechny dostupné formy pomoci. *„To se nedá zvládnout, jeden člověk a chodit do práce a všechno. A kdybych ji nechal doma v bytě neměla by takovou péči jako tady. Vím, že občas jezdila na pobyt na odlehčovačku.“* uvedl jeden z informantů, jež využíval pomoc nejen rodiny, ale i sociálních služeb terénních, ambulantních i pobytových. Díky tomu zvládl i při zaměstnání pečovat o svoji matku 18 let a oslavil s ní 100. narozeniny. Poté, když nastal její čas zajistil i důstojný pohřeb v kapli. *„Víte, a jakej jsem jí udělal pohřeb. Mně se osobně líbil. Životní optimismus musíte mít.“* Je na nás, profesionálních odbornících, abychom vytvořili dostatečně kvalitní podmínky pro péči o lidi s demencí v domácím prostředí, a tak udrželi co nejdéle kvalitu života nejen jich samotných, ale i jejich blízkých, kteří jim poskytují péči.

V závěru jejich života, terminálním období jejich nemoci, je potřeba tuto kvalitu zajistit i v pobytových zařízeních ať již sociálního či zdravotního typu. Doufám, že práce bude přínosem pro lepší péči o lidi s demencí v rodinách, ale i v profesionálních zařízeních.

Seznam zkratek

ACH	Alzheimerova choroba
CSPS	Centrum sociální pomoci a služeb
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
DLT	demence s Lewyho tělísky
DPS	domov pro seniory
DS	denní stacionář
DVC	dílčí výzkumný cíl
DVO	dílčí výzkumná otázka
DZR	domov se zvláštním režimem
FTH	Frontotempolární demence
HCH	Huntingtonova choroba
HVC	hlavní výzkumný cíl
HVO	hlavní výzkumná otázka
KM ČALS	kontaktní místo České alzheimerovské společnosti
NSS	nepříznivá sociální situace
PCH	Parkinsonova choroba
RP	rodinný pečující
TO	tazatelská otázka
VD	vaskulární demence
WHO	Světová zdravotnická organizace

Použitá literatura a zdroje

- 1) DRAŽILOVÁ, Lenka. Paliativní péče v podmínkách pobytového zařízení sociální péče. *Sociální služby*. 2014, roč. 16, č. 5, s. 24-29, ISSN 1803-7348
- 2) GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0.
- 3) HANZOVÁ, Juliana. Komunikácia s chorými na Alzheimerovu chorobu. *Sociální služby*. 2013, roč. 15, č. 6-7, s. 16-17, ISSN 1803-7348
- 4) HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1990. Pyramida (Panorama). ISBN 80-7038-158-2.
- 5) HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*. 1. vyd. Praha: Galén, 2000. ISBN 80-7262-034-7
- 6) HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerské společnosti*. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2012. ISBN 978-80-86541-31-0
- 7) HOLMEROVÁ, Iva; JAROLÍMOVÁ, Eva; SUCHÁ, Jitka, a kol., *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Vyd. 2. Praha: ČALS, 2009, ISBN 978-80-86541-28-0
- 8) HOLMEROVÁ, Iva; JURÁŠKOVÁ, Božena, a kol., *Průvodce vyšším věkem*, Praha: Mladá Fronta, 2014, ISBN 978-80-204-3119-6
- 9) JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
- 10) JIRÁK, Roman. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén, c2013. ISBN 978-80-7262-873-5.
- 11) MÁTL, Ondřej; MÁTLOVÁ, Martina; HOLMEROVÁ, Iva, *Zpráva o stavu demence 2016*, Praha: ČALS, 2016, ISBN 978-80-86541-50-1
- 12) MARHOVÁ, Gabriela; VENGLÁŘOVÁ, Martina, *Sociální práce s lidmi*

s duševním onemocněním, Praha: Grada Publishing, 2008, ISBN 978-80-247-2138-5

- 13) NIEDERMANN, Eva, Claudia PFLUGSHAUPT, Heinz RÜEGGER a Beatrice SCHÄR. *Paliativní péče: úvod do tématu pro pracovníky v zařízeních pečujících o seniory*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2016. ISBN 978-80-906320-3-5.
- 14) TAYLOR, Richard. *Život s Alzheimerem: autentické svědectví: pohled do srdce, duše a mysli člověka, který žije s Alzheimerovou chorobou*. Přeložila Stanislava KRÁLOVÁ. Praha: Ikar, 2015. ISBN 978-80-249-2684-1.
- 15) *Strategie České Alzheimerovské společnosti P-PA-IA*, revidovaná verze 2013, Praha: ČALS, 2016
- 16) ČALS. *Česká Alzheimerovská společnost, o.p.s.* [online]. Copyright © 2015 [cit. 20. 06. 2018]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/cals/>
- 17) 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. *Zákony pro lidi - Sbírka zákonů ČR v aktuálním konsolidovaném znění* [online]. Copyright © [cit. 20.06.2018]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Seznam tabulek

Tabulka 1: Paliativní péče podle sociálního zařízení

Tabulka 2: Transformační tabulka

Tabulka 3: Biografická data informantů

Přílohy

Příloha č. 1: Škála pro měření bolesti u pokročilé demence (PAINAD)

Příloha č. 2: Rozhovor s informantkou č. 1

Příloha č. 3: Rozhovor s informantkou č. 8

Příloha č. 1 Škála pro měření bolesti u pokročilé demence (PAINAD)

zdroj: Holmerová et al. 2009, s. 265-267

	0	1	2	Počet bodů
Dýchání (nezávislé na vokalizaci)	Normální	Občasné namáhavé dýchání Krátká období hyperventilace	Hlučné ztížené dýchání Dlouhá období hyperventilace Cheyne-Stokes dýchání	
Bolestivá vokalizace	Žádná	Občasný sten nebo zaúpění Normální negativní nebo odmítavá řeč	Opakované utrápené volání Hlasité sténání nebo úpění Pláč	
Výraz obličeje	Úsměv nebo neutrální	Smutný Vyděšený Zamračený	Bolestivé grimasy	
Řeč těla	Relaxovanost	Napjatost Utrápená chůze Neklidnost	Strnulost Sevřené pěsti Kolena přitažená k tělu. Tahání nebo odtlačování Udeření	
Utěšování	Není nutné	Rozptýlený nebo uklidněný hlasem nebo dotekem	Není možné utěšit, rozptýlit nebo uklidnit	
Součet				

Definice bodů

Dýchání

- 1. Normální dýchání** je charakterizováno snadným, tichým a rytmickým dýcháním.
- 2. Občasné namáhavé dýchání** je charakterizováno epizodickými intervaly drsného, obtížného nebo vyčerpávajícího dýchání.
- 3. Krátká období hyperventilace** jsou charakterizována intervaly rychlých hlubokých dechů trvajících krátkou dobu.

4. **Hlučné ztížené dýchání** je charakterizováno pazučky při dýchání, nádechu nebo výdechu. Pazučky mohou být hlasité, klokotavé, sípavé. Zdají se být obtížné a únavné.
5. **Dlouhé období hyperventilace** je charakterizováno přílišnou rychlostí a hloubkou dýchání trvající podstatnou dobu.
6. **Cheyne-Stokesovo dýchání** je charakterizováno rytmickou změnou dýchání od hlubokého do velmi povrchního s obdobími apnoe (zástavy dýchání).

Negativní vokalizace

1. **Žádná** je charakterizována řečí nebo vokalizací, která zní neutrálně nebo mile.
2. **Občasný sten** je charakterizován truchlivými zvuky nebo mumláním, kvílením nebo bédováním. Úpění je charakterizováno bezděčnými neartikulovanými zvuky, které často náhle začnou a přestanou.
3. **Normální negativní nebo odmítavá řeč** je charakterizována málo hlasitým mručením, mumláním, skučením nebo klením, které zní jako stěžování, je sarkastické nebo jizlivé.
4. **Opakované utrápené volání** je charakterizováno opakováním frází nebo slov způsobem, který naznačuje úzkost, neklid nebo utrpení.
5. **Hlasité sténání** je charakterizováno truchlivými nebo mumlavými zvuky, sténáním nebo hořekováním daleko hlasitějším než normální hlas. Hlasité úpění je charakterizováno bezděčnými neartikulovanými zvuky, které často náhle začnou a přestanou a jsou hlasitější než obvykle.
6. **Pláč** je charakterizován výrazy citů spojenými se slzami. Pláč může být se vzlykáním nebo jenom tiché plakání.

Výraz obličeje

1. **Úsměv nebo neutrální.** Úsměv je charakterizován zvýšením koutků úst, rozjasněním očí a výkazem požitku nebo spokojenosti. Neutrální výraz odpovídá volnému, relaxovanému nebo bezvýznamnému obličeji.
2. **Smutný výraz** je charakterizován nešťastným, osamělým, truchlivým nebo deprimovaným obličejem.
3. **Vyděšený výraz** je charakterizován výrazem strachu, poplachu nebo zvýšené úzkosti. Oči jsou doširoka otevřené.

4. **Zamračený výraz** je charakterizován snížením koutků úst. Také může být spojený se zvýšenou vráscitostí čela a kolem úst.
5. **Bolestivé grimasy** jsou charakterizovány deformovaným a sklíčeným výrazem. Čelo a oblast okolo úst jsou více vráscité. Oči mohou být pevně zavřené.

Řeč těla

1. **Relaxovanost** je charakterizována klidným, odpočívajícím, uvolněným vzezřením. Osoba vypadá bezstarostně.
2. **Napjatost** je charakterizována napjatým, úzkostlivým nebo ustaraným vzezřením. Čelist může být sevřená (nezpůsobené kontrakturou).
3. **Utrápená chůze** je charakterizována aktivitou, která se zdá nevyrovnaná. Může mít také ustrašené, ustarané nebo rozrušené prvky. Tempo může být pomalé nebo rychlé.
4. **Neklidnost** je charakterizována neposedným chováním. Může zahrnovat kroucení nebo vrtění na židli. Osoba může posouvat židli přes pokoj. Možno pozorovat opakované dotyky, tahání nebo tření částí těla.
5. **Strnulost** je charakterizována ztuhnutím těla. Paže nebo nohy jsou tuhé a neohebné. Trup se může zdát přímý a nepohnutelný (nezávisle na kontrakturách).
6. **Sevřené pěsti** jsou charakterizované pevně sevřenýma rukama. Mohou být opakovaně otevřeny a zavřeny nebo jen drženy zavřené.
7. **Kolena přitažená k tělu** jsou charakterizována ohnutím nohou a přitažením kolen ke hrudníku. Celkově utrápená pozice (nezávisle na kontrakturách).
8. **Tahání nebo odtlačování** je charakterizováno bráněním při dotyku nebo provádění péče. Osoba se snaží uniknout vytrhnutím nebo vykroucením nebo odstrkuje pečovatele.
9. **Udeření** je charakterizováno uhozením, kopnutím, uchopením, kousnutím nebo jinými formami osobního útoku.

Utěšování

1. **Není nutné** je charakterizováno pocitem pohody. Osoba vypadá spokojená.
2. **Rozptýlený nebo uklidněný hlasem nebo dotekem** je charakterizováno změnou chování, když je osoba oslovena nebo se jí někdo dotkne. Chování přestane během interakce a nic neukazuje, že by byla rozrušena.

- 3. Není možné utěšit, rozptýlit nebo uklidnit** je charakterizováno neschopností utěšit osobu nebo zastavit její chování slovy nebo skutkem. Žádné množství utěšování, slovního nebo fyzického, neumírní chování.

Příloha č. 2

Rozhovor č. 1

Zdroj: vlastní

Rozhovor s informantkou č. 1 (I1) byl proveden s manželkou pečovaného v domácím prostředí.

„Musím říct, že několik let, dlouhých let, před tím ztratil absolutně čich. To jsme si mysleli, že ztratil z důvodu, jak lezl a opravoval do těch parkánů (benzínové nádrže). To už asi signalizovalo tu chorobu.“

TO 1: Stýkali jste se před diagnózou?

„No, dyť jsme spolu bydleli, vlastně žili od tanečních až do jeho smrti. V manželském svazku pak. V jeho pětadvaceti.“

TO 2: Jak zněla diagnóza?

„Nepište nic, já si to musím předříkat. Parkinsonova choroba s demencí Alzheimerera.“

TO 3: Co se pro Vás tím změnilo?

„Ale já bych řekla, že všechno, protože jsme se tomu podřídili. Děti, ač s námi nebydlely, tak jsme se snažili, abychom mu byly nápomocny. Já nevím, jak bych to jinak měla říct. My jsme to, naše děti byly úžasný, pokud to šlo, tak nás jednoho nebo druhého vzaly na nějaký výlet nebo na zahradu, když to začínalo, ta jeho choroba.“

TO 4: Kdo Vám s péčí pomáhal?

„Jak říkám, ty děti, pokud to šlo, a moje sestra, ta má širokou rodinu, ta sem chodila, ona je mladší, tak si ho vzala na dvorek, na lavičku, zkraje na něm nebylo hned na první pohled znát, nakonec když i chodil k vám tak nevypadal dementně. On se snažil, jenomže někdy, pak už k posledku měl takový nápady, že několikrát za den se ptal, že nemá žádný boty, že jsem je všechny vyložila a ukázala a zas je uklidila a za hodinu třeba znovu. Nebo klíče, že nemá klíče. On, když vzal do ruky klíče, nenašly se hodně dlouho.“

TO 5: Jaký typ péče jste zvolili?

„Dokud to šlo, ty 4 roky a půl byl pořád v naší péči. Pak když jsem potřebovala jít na nákup, on mi utíkal, když někdo šel, proklouzl brankou a už byl pryč. Sousedka na mě volala a už jsem utíkala pro něj: Já říkala: Já budu jak Maslák, předháním ho. Eva (sestra) taky vždycky nemohla, tak jsem zvolila tu vaši péči: Všichni, co sem chodili, byli výborní. On byl fajn. Estli by vám to pomohlo, třeba k poslednímu se mnou hovořil, on byl zafixovaný na tu benzínu jako s kolegou, nejdříve jsem mu to vymlouvala, potom mi doktorka řekla: nedělejte to, tak jsem tu hru hrála, jako jeho kolega, ale to bylo k poslednímu už.“

TO 6: Co Vás k tomu vedlo?

„Paní doktorka v průběhu tý jeho nemoci vždycky jak ta nemoc pokročila, tak nám dávala sešitky s poučením a sama nám nabídla, jestli kdybychom chtěli vyzkoušet tuto službu. Taky informace od své sestry.“

TO 7: Měli jste obavu, jak zvládnete péči v terminálním stádiu?

„Jó v závěru nemoci. No, zvládli jsme to jako všechno, i když on mi tu třeba upad. Když se zamotal. Když tedy začal později padat, to mě taky přinutilo k tomu rozhodnutí, když paní doktorka říkala najít tu péči. Když upad, tak byl hodnej, tu péči jsme zvládali, podstrčila jsem mu stoličku, pak židli, on klečel, snažil se pomoci, já mám 2x operovaný to břicho, v těch případech, když jsem sama, je to složitý, ale obavy jsem vůbec neměla až do toho prosince. To nespál, usnul do devíti, pak vstal a chodil, to jsem ho nemohla nechat, tak jsem tady sebou sekla. Až k tomu poslednímu jsem začala mít obavy. Rozhodně mu to nedávám za vinu, rozhodně ne. To se stalo 22. prosince, jsem si zlomila tu ruku natolik, že potřebovala tu operaci, kterou jsem oddalovala, až do 6. ledna, kdy jsem dostala vyrozumění, že tu operaci musím nutně podstoupit, a že ho musíme zabezpečit po dobu mé operace.“

TO 8: Jak často jste byli v kontaktu s vaším blízkým v posledních dnech jeho života?

„Já to mám jak film. Od doby, když jsem nastoupila 6.1. do nemocnice, tak jsem ho už neviděla. On byl hospitalizován po úraze a ještě synovi vynadali, v jakém stavu ho přivezli. Tam ho poslali z té instituce, já nevím, jak se to jmenuje, doteď když si na ten barák vzpomenu, tak mi je... (pomlka) hořko. My se nedozvěděli, co se tam stalo. Já byla v nemocnici a syn tam hned jel, když mu volali a díky tomu si to asi zjistili, že ležím na ortopedii a se synem pak jednali už jinak. Všichni, celá rodina i vnoučata za ním chodila, snacha ho holila strojkem, o péči se dělili.“

TO 9: Byla mu poskytována paliativní (úlevná) péče?

„Tak oni si, jak mi vyprávěli, si vůbec nestěžovali na tu péči, ba naopak, a když za ním byli na návštěvě, tak jim vycházeli vstříc. Říkali, že je nechali dát lék-sestra počkala-sestra u toho asistovala. Přístup byl podle dětí výborný, podle dětí jim vycházeli úžasně vstříc, to akorát při tom příjmu, já si to neumím představit, to si asi mysleli, že je děda doma týranej. I na mě byli na tý chirurgii hodný, to se tam rozkřiklo, že je muž tam. Prostě byli na mě hodný.“

TO 10: Co scházelo?

„Jak to mohu vědět, když jsem byla v nemocnici. Jeho stav byl hodně zhoršenej, nemluvil, občas řekl (děti říkaly) babča domů. Těžko říct, co by mu scházelo, ohledně péče nic, jak říkaly děti, ten pocit, že chtěl domů. Babča domů. A mě dodneška schází to, že jsme se nerozloučili. Že to prostě osud tak chtěl, já proti tomu nereptám, já jsem to od začátku vzala, že to je život, že se to tak musí odžít.“

TO 11: Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v tomto období?

„Víte, to je strašně těžká otázka. My jsme měli okolo sebe jako všechny výborný lidi, rodina, lékaře, vy (CSPS) at' to vezmu z který strany, když už nemohl do osobního auta, tak jsem si brala taxíka, toho žlutýho vyššího-aby mohl nastoupit. Nesetkala jsem se s neochotnými lidmi, třeba tady u nás bydlí mládenec, pomohl, přiskočil. Vaši péči v Harmonii, když sem chodily pečovatelky, oni byli spokojený, i manžel byl spokojený. Nevím, co bych k tomu ještě... Tu víru, že to člověk zvládne, tu jsem v sobě živila furt.“

Příloha č. 3

Rozhovor č. 8

Zdroj: vlastní

Rozhovor s informantkou č. 8 (I8) byl proveden s dcerou pečované na denním stacionáři.

TO 1: Stýkali jste se před diagnózou?

„Jo, rozhodně. Bydleli jsme kousek od sebe, tak dost často.“

TO 2: Jak zněla diagnóza?

„Ona měla demenci nejvyššího stupně, ta ACH.“

TO 3: Co se pro Vás tím změnilo?

„Musela jsem vzít veškerou agendu peněz, i když tam byl ten bratr (pečující), ale ten byl roky nemocnej, hospodaření s penězi, nákupy. Praní d'ál bratr.“

TO 4: Kdo Vám s péčí pomáhal?

„Jako bratr, který s ní žil v domácnosti několik roků.“

TO 5: Jaký typ péče jste zvolili?

„No do té doby, než začala jezdit sem (na DS) nikde nebyla, ač když umřel ten bratr, její nemoc se rapidně zhoršila, to bylo posledních 14 měsíců.“

TO 6: Co Vás k tomu vedlo?

„Dokud byl bratr, tak jste o jiné péči neuvažovali?“ „Ne, pak jsem si zpětně říkala, že mohla dřív jezdit sem. Bratrovi pak uřízli, amputovali nohu, jak nečekaně v lednu doma zemřel. Do té domy s ním chodila ven, nebo ona sama zvládla sejít schody, seděla se známými na lavičce.“

TO 7: Měli jste obavu, jak zvládnete péči v terminálním stádiu?

„No, to určitě. Spíš to bylo tak, že ona už ve svém světě a já to začala strádat fyzicky i psychicky, ona třeba nespala v noci, každý šelest, aby nepadla, bylo víc prání, víc potíží s vyměšováním. Prostě fyzicky... a vlastně jsem na to zůstala sama. 2. bratr jezdí

na montáži, mohl jen občas, já 24 hodin. To už jsem tam bydlela, musela se tam nastěhovat, no nešlo vůbec to ...“

„Ze začátku pomáhala Domovinka, pak už to nešlo, celý týden by to nezvládla, přesto musíte pořád hlídat čas, pak se člověku nechtělo ani nikam jet. Pak byla asi 2x po měsíci u vnučky na odlehčovací službě ve Vyškově v Charitě. To jsem jela na kola. Asi byla pak 2x po týdnu tady v HK v odlehčovací službě. Člověku si na pár dnu vdechl. Jenže pak přišla a než se zorientovala, byla víc smutná.“

TO 8: Jak často jste byli v kontaktu s vaším blízkým v posledních dnech jeho života?

„Potom byla 14 dní tam (v Albrechticích). Oni mi volali v prosinci, to jsem odřekla, pak už jsem nemohla, měla jsem jít na operaci se zádama. To už fyzicky, i psychicky, že ji tahám, obracím, prádlo, ...“

„Pak když nastoupila, tak jsem tam byla asi 3x, a hluk tam byl, když ji odvezli záchrankou, tak mi ani nezavolali. Pak mi řekli, že si mám zavolat do Rychnova, to byl přístup ... Nikdo s námi nekomunikoval. Vůbec. Já vlastně nevím, na co umřela. Doktorka mi řekla v tom smyslu: Co chcete, vždyť je to starý člověk. Nakonec mi řekli, že si vdechla, asi řízek, tak ji odsávali a odvezli na pozorování. Doktorka řekla, ani nevstala od stolu, měla aspiraci, to se nepotvrdilo, pro jistotu ji přelécíme ATB a nebojte, nenecháme si ji tady, až budeme potřebovat lůžko, vrátíme ji do domova.“

TO 9: Byla mu poskytována paliativní (úlevná) péče?

„Já to vím, že už to bylo problematické doma, ale kdyby řekli, jde to ke konci, můžete očekávat to nejhorší, ale oni nic, nic neřekli. Sestra nic neřekla, druhý den ráno doktor řekl: Ty výsledky se mi nelíběj, zavolejte si zítra. Druhý den ráno jsem nemohla sehnat doktora. Pak jsme přijeli, posadili ji, dali ji napít, ona se pozvracela zahleněná, a tak nás vyhnali ven a řekli, že doted' byla v pořádku. ČT, PÁ, SO, NE, PO a v úterý ráno mi volali, že zemřela. Už v PO ráno chrčela a nepoznávala mě, a přesto mi to žádnéj neřekl.“

TO 10: Co scházelo?

„Lidský přístup těch lékařů, to určitě, to bylo strašný.“

TO 11: Kdo nebo co Vám nejvíce pomohlo v tomto období?

„Když nastoupila tak práce, uklízení, kolo, rodina, to bylo tak krátký, přesně 14 dnů jsem měla ten klid, dávala jsem to po ní dokupy, myla celý byt. Pak ne, jak jsem za ní byla v nemocnici. Ted' lítám obráceně-přihlásit, odhlásit. Ted' mě deptá dědický řízení.“