

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Marie Rybářová

**Poradenské služby pro pečující rodiny o osobu s Alzheimerovou
chorobou**

Olomouc 2023

Vedoucí práce: Mgr. Zdeňka Kozáková, DiS, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí této práce a na základě použité literatury.

V Olomouci dne

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Zdeňce Kozákové, DiS, Ph.D., za odborné vedení mé diplomové práce. Dále děkuji rodinným příslušníkům, kteří s ochotou spolupracovali na mé praktické části. Rovněž děkuji své rodině a také všem dalším, kteří mi poskytli odborné rady a podporu při tvorbě této práce.

V Olomouci dne

Obsah

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 Osoba s demencí Alzheimerova typu.....	9
1.1 Vymezení.....	9
1.2 Rizikový faktor vzniku demence Alzheimerova typu.....	10
1.3 Příznaky nemoci.....	10
1.4 Stádia demence.....	11
1.4.1 Lehká demence.....	12
1.4.2 Střední demence.....	12
1.4.3 Těžká demence.....	13
2 Rodina pečující o osobu s demencí Alzheimerova typu.....	15
2.1 Psychologické aspekty pečované osoby a neformálních pečujících.....	16
2.2 Péče v domácím prostředí.....	17
2.3 Náročnost péče a její zátěž.....	18
2.4 Komunikace.....	20
2.5 Hygiena.....	21
3 Poradenské služby pro rodinu pečující o osobu s Alzheimerovou chorobou.....	22
3.1 Legislativa.....	22
3.2 Stupně závislosti.....	22
3.3 Sociální péče.....	23
3.4 Zdravotní péče.....	24
3.5 Organizace poskytující podporu a pomoc klientům a jejich rodinám.....	25
3.5.1 Česká Alzheimerovská společnost, o.p.s.....	25
3.5.2 Diakonie Českobratrské církve evangelické.....	26
3.5.3 Dementia I.O.V., z.ú.....	26
3.5.4 Meridiem.....	27

PRAKTICKÁ ČÁST	28
4 Cíl praktické části a výzkumné otázky	28
5 Metodologie.....	30
5.1 Kvalitativní výzkum	30
5.2 Výběr výzkumného souboru	31
5.3 Metoda sběru kvalitativních dat.....	32
5.4 Metoda zpracování kvalitativních dat.....	34
5.5 Metoda analýzy získaných dat.....	35
6 Zpracování výzkumných dat	36
6.1 Okruh č. 1 – Informovanost neformálního pečujícího o nemoci	36
6.2 Okruh č. 2 – Pohled rodiny na nemoc jejich rodinného příslušníka.....	38
6.3 Okruh č. 3 – Péče o nemocného rodinného příslušníka.....	40
6.4 Okruh č. 4 – Využití služeb	46
6.5 Okruh č. 5 – Doporučení pro budoucí neformální pečující	49
7 Charakteristika využívaných služeb neformálními pečujícími v Olomouckém kraji	52
7.1 Centrum denních služeb Olomouc.....	52
7.2 AGE centrum Olomouc	53
7.3 Pomadol Olomouc	54
7.4 Nejste sami – mobilní hospic Olomouc.....	55
7.5 Pamatováček, o.p.s.....	56
7.6 Charita Olomouc.....	57
8 Limity výzkumného šetření	58
9 Etické aspekty výzkumného šetření	59
10 Diskuse a shrnutí průzkumu	61
11 Doporučení pro praxi.....	68
ZÁVĚR.....	69
BIBLIOGRAFIE	71

SEZNAM OBRÁZKŮ	75
SEZNAM TABULEK	76
SEZNAM PŘÍLOH	77

ÚVOD

Tato diplomová práce se zabývá tématem „Poradenské služby pro pečující rodiny o osobu s Alzheimerovou chorobou“. Hlavním důvodem ke zvolení daného tématu byla předchozí bakalářská práce, která se věnovala osobám s Alzheimerovou chorobou. Dalším důvodem byl také autorčin osobní zájem a velmi kladný vztah k seniorům.

O problematiku demence se autorka začala více zajímat v době, kdy studovala bakalářský obor Speciální pedagogika – andragogika na Univerzitě Palackého v Olomouci. V rámci bakalářského studia byly i souvislé praxe, kde mimo jiné navštívila domovy pro seniory a domovy pro seniory se zvláštním režimem. Tím, že autorka bakalářskou práci zaměřila na péči v těchto zařízeních a na to, jakým způsobem personál pečuje o osoby v těchto zařízeních, ji motivovalo natolik, že diplomovou práci opět zaměřila na problematiku osob s Alzheimerovou chorobou. Učinila tak však s tím rozdílem, že ji zajímala péče o tyto osoby v domácím prostředí. Chtěla mít možnost setkat se s neformálními pečujícími, vyslechnout si jejich životní příběhy a zkušenosti a získat základní vhled do problematiky toho, jakým způsobem péče probíhá.

Vzhledem k tomu, že autorka byla celé dětství obklopena starými lidmi a na její výchově se velkou částí podílela její babička, problematika seniorského věku a v poslední době největšího strašáka – záležitost demence – ji zaujala natolik, že se rozhodla tomuto tématu věnovat více. Péče o nemocného trpící demencí Alzheimerova typu je velice obtížná a svým způsobem specifická. Člověk, který se rozhodne pečovat o svého blízkého, by měl být hlavně empatický, psychicky odolný, silný, vynalézavý a chápající. Tím, že se člověk rozhodne o takto nemocnou osobu pečovat doma, musí se smířit s faktem, že na svůj osobní či pracovní život bude mít bohužel méně času, než byl doposud zvyklý. Díky kurzům, poradenským a dalším službám, které jsou neformálním pečujícím k dispozici, mají šanci využít plnohodnotně svůj volný čas a nechat si pomoci od druhých. Autorka chtěla zjistit, zda jsou pečujícími osobami více ženy a proč se rozhodly o svého rodinného příslušníka postarat. Především pak také, s ohledem na to, že autorka studuje ve městě Olomouc, chtěla zjistit, jaké služby jsou těmto osobám k dispozici v Olomouckém kraji.

Po rozhodnutí zpracovat diplomovou práci na shora uvedené téma musela autorka najít vhodné neformální pečující, kteří mají zájem se zúčastnit kvalitativního šetření, které zahrnuje mimo jiné i polostrukturovaný rozhovor. Vhodní kandidáti byli hledáni na sociální síti, v různých soukromých skupinách neformálních pečujících, rovněž autorka zjišťovala v okolí a u známých, o kterých věděla, že se o takto nemocnou osobu starali. Diplomová práce je

rozdělena do dvou částí. První část je teoretická a druhá je část praktická, na konci jsou přiloženy přílohy.

Teoretická část je rozdělena do tří hlavních kapitol. V první je vymezena demence Alzheimerova typu, rizikové faktory výskytu této nemoci, její příznaky a rozdělení (stádia). Druhá kapitola se zabývá rodinou, která pečuje v domácím prostředí o osobu s Alzheimerovou chorobou. Detailně je popsána náročnost péče a její překážky, také jsou popsány psychologické aspekty pečované osoby a neformálních pečujících, jakým způsobem by měla být vedena komunikace a jak nejlépe řešit otázku hygieny. Ve třetí kapitole jsou uvedeny poradenské služby pro neformální pečující. Také je vymezena legislativa a stupně závislosti, které jsou s touto problematikou spojeny. Stručně je vymezena sociální péče a zdravotnická péče.

Jsou také zmíněny organizace poskytující pomoc a podporu rodinám a nemocným klientům.

V praktické části je stručně charakterizována metodologie a výběr výzkumného souboru. Jako výzkumná metoda byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který byl po celou dobu nahráván na audiozařízení. Rozhovory byly prováděny s neformálními pečujícími, kteří bydlí v Olomouckém kraji a mají zkušenost s každodenní domácí péčí.

Hlavním cílem této diplomové práce bylo zjistit, jaké nároky jsou kladeny při domácí péči na pečující osobu. Dílčí cíle a výzkumné otázky byly stanoveny před realizací samotného výzkumu. Dílčím cílem bylo zjistit informovanost rodinných příslušníků o této diagnóze, jaké služby nebo organizace mohou využívat, a naopak jaké služby jim chybí, které by naopak ocenili a jak probíhá celková péče neformálního pečujícího.

Tato diplomová práce je určena především pro další potencionální neformální pečující, kteří nebudou vědět, jaké služby jim mohou být velkým pomocníkem při každodenní péči. Zároveň by autorka touto prací chtěla mladší populaci a rodinné příslušníky inspirovat k pomoci seniorům, kteří se o tuto populaci také starali, trávili s ní volný čas a tato populace i díky nim má hezké vzpomínky na dětství. V žádném případě by se na staré členy rodiny nemělo zapomínat, naopak bychom jim měli umožnit co nejkomfortnější odchod a být tady pro ně do poslední chvíle.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Osoba s demencí Alzheimerova typu

1.1 Vymezení

„Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku některých populací nervových buněk a v důsledku toho k úbytku tkáně“ (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009).

Alzheimerova choroba je nevyléčitelná nemoc, která postihuje nejen postiženého, ale i celou jeho rodinu. Největší problém u této choroby je její specifický nenápadný začátek, na první oko nečitelný začátek, kdy si specifických příznaků povšimne více rodina než samotná osoba, které se tato diagnóza týká (Zvěřová, 2018).

Mace (2018) ve své knize uvádí časový horizont délky života s touto nemocí. Pohybuje se až do deseti let, ale samozřejmě se může jednat o rychleji progresivní problém (tři až čtyři roky), anebo naopak pomalejší variantu (i přes dvacet let). Samozřejmě i při této chorobě se vyskytuje relativně ustálené období, které nazýváme „stabilizovaný stav“, ale i přes všechny druhy pomoci je tato choroba velice progresivní a poznamenává nejen stránku zdravotní, ale i psychickou, sociální a ekonomickou.

Demence u Alzheimerovy choroby je nejčastějším vyskytujícím se typem demence. Mnoho odborníků se shoduje na faktu, že se tento výskyt pohybuje okolo 70 %. Uvedené onemocnění je bohužel jednou z velmi častých příčin smrti některých osob naší populace (Kisvetrová, 2020).

Je obecně známé a pravděpodobné, že s využitím nových léčebných postupů se délka života jedince, který nemocí trpí, prodlužuje, avšak nelze očekávat, že ho tyto postupy vyléčí. Lidé s Alzheimerovou chorobou často umírají na bronchopneumonii (záněty průdušek a plic) či na následky úrazů, které si přivodili zhoršujícím pohybem, ale bez přítomnosti Alzheimerovy choroby by pravděpodobně nezemřeli (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009).

1.2 Rizikový faktor vzniku demence Alzheimerova typu

Za nejpodstatnější rizikový příznak lze považovat věk nemocného. Ve věku nad 65 let dochází k téměř zdvojnásobení výskytu demence. Dalším důležitým faktorem bývá podle některých studií považováno ženské pohlaví. U žen je totiž přítomnost demence u Alzheimerovy choroby častější než u mužů. Rovněž nižší vzdělání nemocného hraje velkou roli, stejně jako opakované úrazy hlavy a jiná závažná onemocnění (Pidrman, 2007).

Autoři Hrdlička, Hrdličková (1999) poukazují na další významné rizikové faktory, u kterých je častější výskyt této nepředvídatelné choroby. Mluví o přítomnosti deprese, o zvýšené existenci nebezpečných látek v prostředí klienta, jakož i o nadměrném užívání analgetik obsahujících fenacetin. Dále podle studií lze za rizikový faktor považovat i kouření, které hraje hlavní roli jak v kardiovaskulárním onemocnění, ale i u zmíněné demence. Samozřejmě nesmíme zapomenout na genetiku. U rodin, u kterých se projevila tato choroba v minulosti, je častější riziko (až třikrát větší) než u běžné populace.

Dále se mezi časté příčiny vzniku demence Alzheimerova typu zařazuje význačný výskyt apolipoproteinu E4 (epsilon -4 – ApoE4), kdy u absence této významné bílkoviny a u lidí bez těchto genů – alel dochází k většímu riziku vzniku (až 9 %). Procenta se mohou značně lišit u heterozygotů a homozygotů. Také se ve velkém měřítku uvádí přítomnost Downova syndromu v rodině. V těchto případech může docházet u osob starších 60 let až k 75% šanci vzniku demence. Dalšími známými faktory, které jsou zařazeny do kategorie zčásti ovlivnitelné, patří metabolismus ve středním až pozdějším věku a jeho problémy, například diabetes, obezita, zvýšená hladina cholesterolu, kouření a nadměrná konzumace alkoholu. Podle zatím nepotvrzených výzkumů ale s velkým zřetelem a zájmem mohou být brána jako možná rizika také perinatální údaje, jako jsou například porodní váha, průběh těhotenství matky a vývoj novorozence (Zvěřová, 2018).

1.3 Příznaky nemoci

Zapomínání patří ke každé věkové kategorii a je typické pro klasický proces stárnutí. Není ale jednoduché rozpoznat, kdy se prvky zapomnětlivosti stávají závažnějším problémem, než si člověk může myslet. Pokud se objevuje vícero příznaků v určitém časovém sledu, je důležité zahájit včasné a důležité vyšetření.

Typické příznaky, se kterými se okolí, společnost nebo lékaři mohou setkat, poznáme pozorováním nebo přímým chováním dotyčné osoby. Dotyčný je mnohem tišší a smutnější než kdy jindy, bývá často uzavřený do sebe a může působit dojmem, že je duchem nepřítomen. Nezajímá se o své okolí, jeho myšlenky směřují do minulosti, bývá neklidný. Opakovaně zapomíná na důležité schůzky, narozeniny a dané termíny. Postižený se začíná ztrácet ve známém prostředí. Postupně ztrácí zájem o záliby a činnosti, které pro něj byly v minulosti radostí. Častokrát jedinec reaguje více podrážděným a neklidným dojmem než doposud. Nemá rád změny a odmítá jakoukoliv novou věc ve svém obydlí. Nedůvěřuje svému okolí. V zrcadle se nepoznává a leká se. V noci dochází k typickému bloudění po bytě (Lange, 2017).

Obecně lze všechny příznaky rozdělit do tří skupin označovaných A-B-C:

- postižení kognitivních funkcí (C – cognition),
- postižení aktivit denního života, sociální příznaky (A – activities of daily life),
- poruchy chování, příznaky z okruhu duševních poruch (B – behavior).

U první skupiny se jedná o poruchu paměti, která se objevuje jako první a týká se především krátkodobé paměti, přičemž k této poruše se přirozeně přidává porucha vnímání a soustředění, orientace, řeči a myšlení. Postižení aktivit denního života se projevuje narušením schopnosti vykonávat běžné denní činnosti, například jít si nakoupit, uvařit ze správných ingrediencí, udržovat osobní hygienu. Osoba, která postupem času ztrácí dovednost tyto základní úkony provádět, začíná pociťovat větší míru frustrace. V těchto případech pak také dochází i ke změně vyjadřování, chování či k postupnému omezení kontaktu s okolním světem. Rodinní příslušníci a nejbližší často poté omezují kontakt se společností a za nemocnou osobu se stydí. Zmiňovaná třetí skupina s názvem poruchy chování a příznaky z oblasti duševních poruch se většinou rozvíjí u střední a pokročilejší demence. Jedná se o problémy, které bývají zpravidla nápadné, pestré a obtížné pro pochopení. Jedná se například o neklid, agresi, napadání pečujících osob, nadávání, ničení předmětů, strach, úzkost, poruchy spánku, stavy deprese, bludy, halucinace, výbuchy hněvu a náhlý pláč (Mlýnková, 2011).

1.4 Stádia demence

Mnoho autorů se ve svých publikacích shoduje na rozdělení demence Alzheimerova typu podle stupně na lehké, střední a těžké stádium. Samozřejmě lze rozdělení této diagnózy chápat i podle časového období.

1.4.1 Lehká demence

U uvedené formy bývá všeobecně známá porucha paměti, které si je postižený na začátku vědom. S největší pravděpodobností se jedná o zasažení krátkodobé a střednědobé paměti, kdy člověk není schopen vybavit si události odehrané v krátkém časovém období. Takto postižené osoby mají problém zapamatovat si nové pojmy a informace, které jsou jim sděleny. Naopak události, které proběhly v minulých letech, jsou dobře ukotvené v paměti a až na drobné detaily je tyto osoby dokážou popsat bez problémů. Dochází také k zasažení oblasti každodenních činností a úkolů, které donedávna nedělaly nemocnému potíže. Aktivity denního života začínají být oříškem. Také se objevují poruchy v orientaci, především se jedná o místa, které zasažený dlouho nenavštívil, nebo jsou vzdálenější od jeho místa bydliště. S narůstající nervozitou (co jsem opět zapomněl a kde se to nacházím) je v různé míře pochopitelné riziko kolísání nálady, deprese a podrážděnosti (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009).

Autorky Fertal'ová a Ondriová (2020) uvádějí začátek stádia lehké demence mezi 1. až 4. rokem od vypuknutí této diagnózy. Častokrát si nemocná osoba nevzpomene, kam položila určitý předmět nebo si neumí vybavit postup činností, které potřebuje provést. Nevybavuje si známá jména a v neznámých činnostech se cítí bezradná. Člověk je ale stále víceméně soběstačný. Zasažený stále dokáže žít ve své domácnosti, nicméně dobrým pomocníkem mu mohou být návody a pomůcky, které mu pomáhají lépe se zorientovat ve známém prostředí. Pokud se zvolí správná léčba doplněná o aktivizační metody, lze průběh onemocnění na určitou dobu zmírnit či pozastavit.

1.4.2 Střední demence

Problémy s paměťovými funkcemi jsou výrazně zhoršeny oproti stádiu lehké demence. Jsou postiženy všechny složky paměti. Především dochází k narušení dlouhodobé paměti, což vede k tomu, že člověk bývá dezorientován v prostoru a čase. Dezorientovaná osoba je velmi zmatená a neumí si vzpomenout, jaký je právě den, jaké je přesné datum, jaké roční období probíhá. Typickým příkladem, kdy paměť správně nefunguje tak, jak má, je fakt, kdy nemocný nepoznává ani svůj byt nebo známá místa. Naopak se rád vrací na určitá místa svého mládí, kde trávil svůj volný čas a má tato místa zafixovaná s krásnou vzpomínkou, která mu utkvěla hluboko v paměti. Instrumentální aktivity denního života jsou pro nemocného natolik obtížné, že je není schopen sám vykonat. Jedná se o běžné aktivity, například vaření, uklízení, nakupování, telefonování, jízda v hromadném dopravním prostředku. K těmto aktivitám se

samozřejmě přidávají i činnosti běžného dne – jedná se o sebeobslužné činnosti, které bez schopnosti soběstačnosti vykonat nejdou. Znamená to tedy mimo jiné i pomoc a dohled druhé osoby. Je postižena oblast osobní hygieny, stravování, přesunu z lůžka na lůžko, užívání medikace, udržení stolice a moči, oblékání a podobně. Ztížená sebeobsluha se projevuje i v neschopnosti vykonávat motorické činnosti – například zapínání knoflíků, používání příboru a hygienických prostředků, utírání ručníkem, schopnost obléct se. Kvůli zhoršenému verbálnímu projevu, který se vyznačuje ztrátou jednoduchých základních slov a pojmů, si nemocný neumí sám vyřešit ani běžné problémy, protože dochází k zasažení složky dorozumívání i porozumění dalším osobám (Hauke, 2017).

Uvedené stádium má silný vzestup mezi 2-10 lety od začátku onemocnění. Velmi známé jsou nelogické úsudky, které nemocný mnohdy podniká. Zkušenost s neúspěchem nebo nepochopením okolí doprovází časté poruchy chování a střídající nálady, výskyt deprese a projevy agresivity. Člověk nemocný demencí je více emočně labilní. Jeho problémy zasahují i do spánku a odpočinku. Očekávaným rizikem se stávají halucinace a bludy. V tomto období přichází na řadu správná aktivizace nemocných a zařazení nefarmakologických přístupů a činností do jejich běžných dní (Fertal'ová, Ondriová, 2020).

1.4.3 Těžká demence

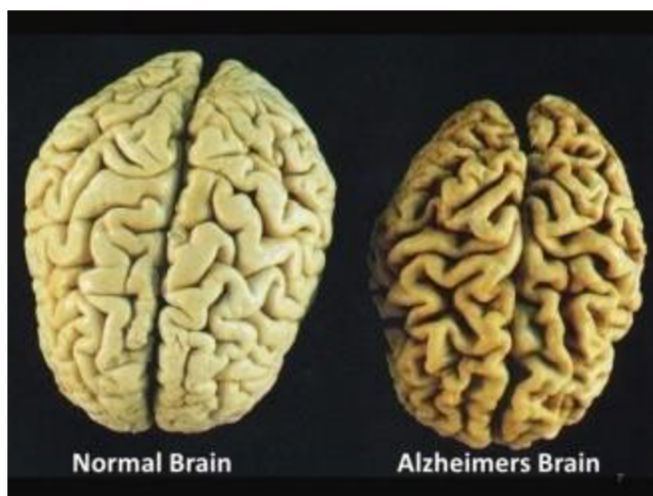
Hauke (2017) velmi precizně popisuje specifické obtíže této fáze. Postižená osoba není schopna se sama o sebe postarat a je zcela závislá na pomoci druhé osoby, a to buď formou domácí péče a svého okolí, anebo v ústavním zařízení. Pomoc se stává nesmírně důležitou za účelem poskytnutí potřebného bezpečí, lásky a základních životních potřeb. Velmi zasaženou oblastí je verbální komunikace a v pokročilejším stádiu nemoci schopnost verbální komunikace zcela vymizí. Postižený slovům nerozumí a neumí je ani správně použít. Pro toto stádium je typický výskyt inkontinence a obtížné polykání stravy. Člověk trpící těžkou demencí se běžně potuluje po prostoru bez určitého cíle. Doplňující jsou pak jeho stereotypní pohyby, kterými napodobuje chování činností, na které byl zvyklý, například chování dítěte v náručí. Pohyby mohou být doprovázeny i zvuky, které jsou spjaté s danou činností (broukání melodie u uspávání dítěte).

V avizované nejtěžší fázi se personál či rodinný příslušník denně může setkat s komplikacemi, u kterých je zapotřebí adekvátně zareagovat, zhodnotit stav a stanovit další postup. Mezi nejčastější potíže objevující se v tomto stádiu je retence moči, bolestivý strach

a úzkost, závažná obštipace. Jedná se o těžkosti, o nichž nám nemocný neřekne verbálně, pouze nám je může dát najevo křikem, neklidem, ale také agresivním chováním. Častým případem jsou vegetativní reakce, které doprovází křeče, kdy postižený upadá do bezvědomí. Dále se objevuje porucha polykání a narušené dýchání. S tímto stádiem se pojí terminální fáze, kdy člověk trpící demencí komunikuje s minimálním slovním či neverbálním obsahem, neumí polykat, má narušenou mobilitu a dochází ke kontrakturám (zkrácení svalů). Dále dochází k četným komplikacím zdravotního stavu. Trvá zpravidla týdny a prodloužení doby života se uplatňuje pomocí terapií. Kvalitu života u takto nemocného člověka už bohužel změnit nelze. Poslední složkou je léčba paliativní, která při nemoci těmito lidem pomáhá zmírnit bolesti (Holmerová a kol., 2014).

Demence Alzheimerova typu se dále dělí na formu:

- s časným začátkem (presenilní forma) – do 65 let věku,
- s pozdním začátkem (senilní forma) – po 65. roku života (Kalvach, 2004).



Obrázek 1 – Porovnání zdravého mozku vs. mozku postiženého Alzheimerovou chorobou

Zdroj: [Institut zdraví - poradenské centrum \(poradnaprozdravi.cz\)](http://poradnaprozdravi.cz)

2 Rodina pečující o osobu s demencí Alzheimerova typu

Tato kapitola je určena primárně rodinným příslušníkům, kteří pečují o své blízké v domácím prostředí. Každá dlouhodobá nemoc či choroba představuje velké životní změny a zátěž v dosavadním nastaveném režimu. Jde o celkové přizpůsobení nemocného tak, aby pro něj domácí prostředí bylo co nejvíce komfortní, ale také aby zároveň bylo bezpečným místem. Při onemocnění jakýmkoliv typem demence se chování u člověka časem zhoršuje a je nutno co nejdříve učinit určitá opatření pro budoucnost.

Rodina je schopna nemocnému zajistit péči, která představuje zejména tyto složky – sociální, fyzickou (pečovatelskou), zčásti zdravotní i emocionální. Jsou to činnosti, které mají široký obsah zabezpečení a zároveň se přizpůsobují jedinci. V dnešní době se rodinná, neformální péče, bere jako přiměřená a přirozená k zabezpečení nemocné osoby v rodině (Dragomirecká, 2020).

Autorka Dudová (2015) také dodává, že péči o nesoběstačného rodiče či jiného příbuzného mohou ostatní považovat za nepředstavitelný projev lásky a úcty. V mnoha rodinách může docházet také k principu reciprocity (rodiče se starali dříve o mě, proto se na sklonku života postarám o ně já), dále může jít o pocit závazku či blízkého vztahu a pouta v rodině.

Macháčová (2019) realisticky vnímá mezigenerační solidaritu, která se v některých případech potvrzuje jako jediný způsob, jak projevit pomoc starému člověku v rodině. To, že starý člověk zůstane doma ve svém přirozeném prostředí, má velký vliv na prodlouženou dobu jeho života. V praxi se o většinu nemocných stará jeden pečující člen rodiny s různou mírou podpory zbytku rodiny. V mnoha případech dojde k vybrání hlavního člena rodiny tichým souhlasem. Pokud nemocný s někým žije v domácnosti, poté největší břemeno péče padá na druhou osobu, která sdílí stejnou domácnost. Samozřejmě se důležitou složkou stává příbuzenská blízkost. Nejčastějšími pečujícími se stávají partneři či dcery. Pokud se neformální pečující do role pečujícího dostane postupně, pak v praxi spatřujeme lepší adaptaci na situaci a více se tato osoba brání umístění do péče institucionální.

2.1 Psychologické aspekty pečováné osoby a neformálních pečujících

Jakékoliv onemocnění nezpůsobí jenom tělesnou bolest, ale má velký vliv i na psychiku nemocného. Závažné onemocnění může působit jako veliký stresor, se kterým by se měl nemocný člověk nějakým způsobem vypořádat. Zvládnutí takové zátěže je označováno jako *coping*. Během vyrovnání se s nemocí probíhají obranné reakce a v několika fázích probíhá zpracování zátěže.

1. **Fáze šoku a popření** – tato fáze přichází v momentě zjištění nemoci. Informace o diagnóze nemocný nechce přijmout, má problém se s novým zjištěním tak rychle vyrovnat, dává si odklad. Tento způsob obrany netrvá dlouhou dobu. V této fázi by se neměly nemocnému podávat další informace o nemoci, často další cenné sdělení ignoruje a popírá.
2. **Fáze postupného přijetí skutečnosti** – v této fázi se postupně otevírá mysl a nemocný si uvědomuje, že nemůže do nekonečna ignorovat příznaky vážné nemoci. Začíná se s nemocí postupně vyrovnávat individuálním způsobem, podle toho, jaké jsou jeho vlastnosti, hodnoty a možnosti před onemocněním. V této fázi se objevují dva základní obranné mechanismy, jakými jsou útok a únik. Příkladem aktivního útoku je agrese, například negativismus vůči léčebnému postupu. Typickým únikem může být také například únik do fantazie. Dále se v této fázi objevuje zastavení člověka, kdy se nemocný nebrání nemoci, ale jenom trpí. Prožívá smutek, hněv a uvědomuje si nepříznivou budoucnost. Způsob vyrovnání se s nemocí bývá ovlivněn aktuálním stavem nemocného.
3. **Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky** – v poslední fázi nemocný přijímá nemoc a s novou situací se již vyrovnal. Bere v úvahu, že jeho další chování, stav nemoci a kroky nejdou změnit. Do této fáze ale ne každý nemocný člověk dojde, v mnoha případech lidí svou diagnózu nepřijmou nikdy nebo jejich onemocnění je natolik agresivní, že na tyto myšlenky nezbývá čas (Vágnerová, 2002).

Obecně fakt vypořádání se s novou životní změnou, v tomto případě s diagnózou rodinného příslušníka, se týká celé rodiny a okolí, kdy si tito všichni mohou procházet typickými fázemi. *První fází je šok a popření nemoci.* V momentě, kdy se dozví o nemoci jejich rodinného příslušníka, nedokážou vstřebat všechny informace, které jsou sdělovány. V této fázi diagnózu popírají nebo tomu, že se to právě děje v jejich rodině, nedokáží uvěřit. Často se brání obrannými reakcemi. Záleží, za jakých podmínek a v jakém prostředí se o nemoci dozvěděli.

Druhou fází je postupná akceptace a vyrovnání se s problémem. V uvedené fázi dochází k projevení zájmu o problematiku. Osoby hledají příčiny nemoci, ale jsou otevřeni tomu řešit novou životní situaci. Tuto fázi provází hněv, smutek, deprese, pocit nejistoty, ale i aktivní boj s nepříjemnou situací či v opačném případě může dojít k pasivnímu úniku ze situace, například k umístění nemocného do ubytovacího zařízení, rezignaci, věnování se práci a svým oblíbeným koníčkům a podobně. Jakým způsobem se s tím rodina vypořádá, záleží na individuálních vlastnostech každého člena, na věku, pohlaví a zdravotním stavu. Posledním stádiem je fáze realismu. V této fázi nastává přijetí diagnózy a smíření se s novou životní situací celé rodiny (Vágnerová, 2002).

2.2 Péče v domácím prostředí

Hauke (2017) je takového názoru, že pečující osoba by měla přijímat a chápat vyjádření, pocity a myšlenky osoby, o kterou se stará. V žádném případě by nemocnou osobu neměla hodnotit a usilovat o změny názoru a reality, ale raději se snažit odvést rozhovor odlišnou cestou. Základním kamenem k dobré péči je pochopení jeho vnímání reality. S poskytováním domácí péče samozřejmě souvisí výčet zásad, které jsou důležité pro správné poskytování péče nemocnému, přičemž ale na druhou stranu se mohou objevit i překážky ze strany rodinných příslušníků. Pro rodinné příslušníky a pečující to také znamená nepředstavitelnou zátěž, na kterou nebyli doposud připraveni.

Zásady, kterými by se měla každá pečující osoba řídit:

- trpělivost,
- konkrétní a jednoduchá komunikace,
- nastavení „pevných bodů“ v denním režimu a řádu,
- používání gest, mimiky a jemných dotyků,
- uvědomit si fakt, že nemocný nelže, nehádat se s ním, nevytvářet zbytečnou kritiku ve vztahu k jeho osobě,
- uvědomění si toho, že pacient žije ve své právě probíhající přítomnosti.

Autorka Holmerová a kol. (2007) rozšiřuje své zásady o tyto důležité body:

- Pochvala – snažme se nemocného chválit za každou provedenou činnost, kterou vykoná, za cokoliv, co se mu povede, například když si správně umyje a utře ruce.

- Trénování paměti – lze využít různé specifické činnosti zaměřené na trénink paměti, ale můžeme také použít i obyčejné otázky při procházce nebo při klasických úkonech, (například co to je za strom, jaký máme dnes den a podobně), obecně se uvedené otázky doporučují pokládat při dobré náladě nemocného.
- Vyhnout se konfliktům – snažit se o zachování klidu po celý den, protože vyvolané konflikty ztěžují péči o nemocného a zhoršují vzájemné vztahy v rodině.
- Vhodná aktivizace seniora – zadávání běžných úkolů, potřeba nemocného rozvíjet i po kognitivní stránce a snaha působit na všechny jeho smysly.
- Bezpečí seniora – nutnost přizpůsobit režim dne, aby riziko poranění bylo minimální (doporučuje se zamykání bytu, nechávat si klíče u sebe, zajistit elektrické spotřebiče a kabely v domácnosti, správně uložit a uklidit léky, mycí prostředky, nože a tak dále).
- Přijetí seniora – nezapomínat na dodržování etických pravidel, přijmout nemocného, takového, jaký je, akceptovat jeho odlišné chování a projevovat o něho zájem.

Zgola (2003) dodává, že u osoby postižené demencí se může časem objevovat pocit, kdy ztrácí kontrolu nad svými věcmi, cítí nejistotu a stává se dříve zranitelnější bytostí. Pokud dojde k takovým případům, často má nemocná osoba strach o vlastní osobu, o svou moc, očekává větší riziko nebezpečí a dopouští se častějších úniků a útěků tam, kde bude sám se sebou. V těchto svízelných situacích si nemocné osoby vyhledávají jiné osoby, které jim nabídnou pomoc a podporu a ve správnou chvíli tady pro ně budou. V případech, kdy je pomáhající osoba právě neformální pečující, tyto problémy nevymizí ale stanou se zvládnutelnými. Proto k navázání dobrého vztahu mezi pečovanou osobou a neformálním pečujícím je zapotřebí zvládnout několik prvků. Především se jedná o porozumění významu, který nám sděluje nemocná osoba s demencí Alzheimerova typu. Dále je potřeba si uvědomit, jakou povahu má nemocná osoba, jaké jsou její vlastnosti, jaké má individuální zvyky. Důležité je brát všechny zmíněné fakty vážně. Také je velmi podstatné respektovat potřeby nemocného člověka, brát ohled na zachované schopnosti nemocné osoby a snažit se je udržet co nejdelší možnou dobu.

2.3 Náročnost péče a její zátěž

Náročná péče pečovatele má vliv na jeho vlastní život, pečující nemá tolik volného času na své zájmy, záliby. Zapomíná na svůj zdravotní stav, rodinný a intimní život postupně mizí. Pečující se často může cítit sám a objeví se chronická únava, která může být příčinou zhoršení kvality péče o nemocného člověka. Rodinný příslušník ztrácí zájem o péči, nevidí důvod pro

další zdokonalování péče, sebevzdělávání a upadne do každodenního stereotypu. Pokud je na péči sám a nemá ho kdo vystřídat, pomoci nebo jen poradit, často dochází k tomu, že v návalu vyčerpání umístí starého člověka do sociálních služeb (Dočkálek, 2006).

V mnohých případech se stává, že nejbližší rodinný příslušník, který se stará o nemocného, může podlehnout únavě a stresu. Cítí se vyčerpaný, má pocit prázdnoty, osamělosti, nedostatek energie pokračovat dál a má chuť od všeho utéct (Rheinwaldová, 1999).

Překážky při poskytování péče rodinnými příslušníky:

- Nevyhovující bydlení – menší byt, ztráta soukromí (například když se nemocný senior nastěhuje do rodiny svých dětí).
- Zaměstnanost střední generace – většina lidí v produktivním věku chodí do práce a je pro ně nepředstavitelné zanechat práci, zůstat doma se svým rodičem a poskytovat mu celodenní péči.
- Povinnost vůči vlastní rodině – v tomto případě hrozí zanedbávání péče o děti, úklidu a celkového přehledu o vlastní domácnosti.
- Vzdálenost rodin – bydliště obou rodin mohou být od sebe velmi vzdálená.
- Vyčerpání, únava rodinného příslušníka při péči o nemocného – zpravidla k tomu dochází v momentě, kdy se pečující v jednom momentě stará o svého rodiče, o svou vlastní domácnost a bydlení, zajišťuje provoz rodiny a snaží se stíhat zaměstnání (Mlýnková, 2011).

Macháčová (2019) dodává, že se zátěž pečujících zvyšuje enormním pocitem povinnosti a zodpovědnosti. Problémy, které nastávají, pokud nejbližší rodina a nejbližší nenabídnou pomoc, jsou problematičtější komunikace, neschopnost či neochota si říct o pomoc na jedné straně a na straně druhé nejistota, neznalost a strach z diagnózy a co tato nemoc obnáší a jak se o takto nemocnou osobu starat. Na druhou stranu pečující oceňují podporu druhých a svých nejbližších či sdílení podobných nepříjemných situací, které se s diagnózou pojí. I když pečující poslouchá negativní zážitky, jedná se o formu podpory a motivaci, což v konečném důsledku může vést až ke zdokonalení péče o nemocného. Významnou roli hraje také správná duševní hygiena pečujících, jakož i osvěta a nabízená pomoc lékařů a veřejnosti. Velké množství pečujících od své zátěže uniká k požívání různých psychofarmak nebo alkoholu. To však vůbec není vhodná forma pomoci, naopak může pečovatele doslova zničit. Proto se mnozí autoři shodují v zásadách psychohygieny, relaxačních technik a doporučení, aby na péči tyto osoby

nezůstaly nikdy samy. Obecně je doporučováno správné stravování, odpočinek, možnost věnovat se svým zálibám a koníčkům, relaxace, jóga či meditace. Je vhodné jednou za čas navštívit wellness studio (masáž, sauna, perličková koupel), koupit si něco hezkého na sebe či chutného ke kávě, snažit se být pořád pozitivní a s humorem, pohybovat se mezi lidmi, udržovat zevnějšek (kadeřnice, kosmetika), využívat podpůrné služby a další. Mnozí naleznou pomoc i v duchovním světě.

Zvěřová (2018) spatřuje důležitou roli pomoci neformálních pečujících v psychosociální podpoře, například služby telefonické krizové pomoci. Jedinečnost tkví v lehké dostupnosti pro pečující a podpoře v psychické nepohodě či stresu. Dalšími pomocníky jsou krizové intervence, individuální (osobní a telefonické) konzultace, psychoterapie, podpůrné skupiny a další. Obzvláště podstatnou pomocí je dobře fungující síť poradenských služeb, základní praktické kurzy pro pečující, rozvoj respitní péče, informovanost a právo na finanční podporu. Celkově pro rodinu a další rodinné příslušníky představuje nemoc postihující ztrátu kompetencí a úpadek osobnosti obrovskou zátěž.

Vágnerová (2012) popisuje takovou zátěž do dvou složek:

1. Náročnost péče o postiženého jedince – nelze pokaždé respektovat každé přání nemocného a bývá náročné mu to vysvětlit, proč přání nelze splnit. Celková komunikace s takto nemocným seniorem se stává složitější. Péče může vyvolat v rodinných příslušnících pocity marnosti, strachu, studu a těžko se přijímá fakt, že tento stav je a bude trvalý.
2. Přijetí proměny osobnosti – pečující osoba těžko a nespravedlivě vnímá projevy této nemoci, například egocentrismus, sobectví, bezohlednost, bludné přesvědčení, obviňování ostatních. Nejhorší okamžik pro rodinu přichází, kdy nemocná osoba přestává poznávat svou rodinu.

2.4 Komunikace

Pro zajištění té nejlepší péče je potřeba dbát na správnou komunikaci s nemocnou osobou. Při Alzheimerově chorobě totiž dochází k omezení vyjádření pocitů, myšlenek a postupně se komunikace stává složitějším úkonem. V nejtěžších stádiích nemocný může přestat mluvit úplně či začne vydávat pouze základní zvuky. Proto se doporučuje při kontaktu vždy identifikovat, zvolit vhodné oslovení osoby (na které je nejčastěji zvyklý), při hovoru

s nemocným se mu dívat do očí a kontakt doprovodit jemným dotykem. Komunikaci je důležité vést v klidném prostředí, bez rušivých elementů, není také žádoucí přesouvat věci bez vědomí nemocného. V žádném případě není vhodné se otáčet k nemocnému zády. Je také dobré ho vždy informovat před svým odchodem nebo o zamýšlené činnosti. Pečující nebo jiná osoba by si měla dávat pozor na polootevřené dveře, mohlo by totiž dojít k útěku nemocného. Doporučuje se tyto dveře nechat úplně zavřené/otevřené. Na nemocného je vhodné mluvit jasně, stručně, bez zdobnělin, odborných výrazů, především používat jednoduché věty, zřetelně artikulovat. Řeč by neměla být monotónní ani zbytečně hlasitá. Pronést by se měla jen jedna věta a měla by být projevena snaha o získání zpětné vazby. V komunikaci s nemocnou osobou by měl být člověk trpělivý, měl by osobě dát na odpověď čas, odpočinek a zároveň by se měl vyvarovat projevům soucitu (Zrubáková a kol., 2019).

2.5 Hygiena

Zanedbávání osobní hygieny bývá prvním signálem, kdy společnost a nejbližší vidí, že se s jejích blízkou osobou něco děje. Můžeme sledovat neupravený vzhled, méně časté převlékání oblečení a často doprovázený zápach způsobený inkontinencí. Na začátku se nemocný brání pomoci, protože přichází o svou intimitu a pocit důstojnosti. Často dochází ke studu, neboť vlastní dítě či rodinný příslušník vidí nahého rodiče nebo prarodiče. Pro koupání nemocného je důležité používat více horkou vodu, neboť starší člověk bývá obecně více zimomřivý. Vhodnější formou pro koupání je vybavení koupelny sprchovým koutem, který se dá doplnit o madlo či židli. Doba osobní hygieny by měla být stanovena na stejný a pravidelný čas, aby se z koupání stala rutina. Pokud je nemocný schopen se umývat sám, můžeme mu pomoci maličkostmi, jako například ponecháním věcí v jeho blízkosti a maximálně mu poradit jakou část těla si má omýt. Pokud nemocnému vadí mytí vlasů, lze pořídit speciální vaničky a pomůcky, které pomůžou tento strach překonat. Pokud při osobní hygieně pociťuje stud, je vhodné během koupele nechat intimní místa zakrytá nebo nechat nemocného ve spodním prádle. Velkým problémem u lidí s demencí bývá hygiena ústní dutiny. Důležité je brát zřetel na nezaměňování pasty s jiným krémem, čištění zubů zařadit na stejný čas, na který byl nemocný dříve zvyklý a, co se týká zubní náhrady, měla by být odložena na stálé místo (Hauke, 2017).

3 Poradenské služby pro rodinu pečující o osobu s Alzheimerovou chorobou

3.1 Legislativa

V České republice jsou veškeré sociální služby a příspěvky na péči pro pečujícího ve složité situaci legislativně ošetřeny zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon definuje i za jakých podmínek osoba může dosáhnout na příspěvek a v jakém případě má na něj nárok. Příspěvek na péči je hrazen ze státního rozpočtu. Obecně zmiňovaný příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu za účelem zabezpečení a poskytnutí potřebné pomoci. Celý příspěvek se rozděluje podle věkové kategorie a důležité je také zařazení osoby závislé do určitého stupně. Nárok na příspěvek zpravidla nemá osoba mladší jednoho roku a o finální částce rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce.

3.2 Stupně závislosti

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve:

- stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
- stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
- stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006 Sb., O sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, se při zařazení do určitého zmíněného stupně u jedince potřebujícího pomoc jiné fyzické osoby posuzuje a hodnotí deset základních životních potřeb, jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, obouvání a oblékání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Příspěvek pro osobu starší 18 let se vyplácí vždy za kalendářní měsíc. U lehké závislosti (stupeň I) je výše příspěvku 880 Kč. Jde-li o středně těžkou závislost (stupeň II), výše příspěvku bývá 4 400 Kč za měsíc. Stupeň III (těžká závislost) pojímá částku 12 800 Kč a poslední stupeň IV (úplná závislost) sahá na 19 200 Kč.

3.3 Sociální péče

Již zmíněný zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, předkládá podrobný výčet všech zařízení poskytujících sociální služby. Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, poskytnutí informací, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů. Společným cílem všech služeb bývá podporovat rozvoj nebo alespoň dbát o zachování stávající soběstačnosti uživatele, návrat do vlastního prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu, snížení zdravotních a sociálních rizik souvisejících se způsobem života klienta. Samozřejmě rozsah a forma podpory a pomoci služby musí stále zachovávat lidskou důstojnost. Celková péče a pomoc také musí vycházet z individuálních potřeb osob, podpory jejich samostatnosti, motivace k činnostem, snahy o aktivitu, a především posílení jejich sociálního začleňování. V této kapitole budou vybrána pouze ta zařízení a služby, která mohou pomoci i lidem nemocným demencí Alzheimerova typu (Hrozenská, 2013).

Sociální poradenství

Poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto základní činnost zajistit svým klientům. Poradenství se dělí na základní a odborné. Základní sociální poradenství poskytuje osobám důležité informace, které jim pomáhají řešit jejich nepříznivou situaci, se kterou se vypořádávají. Základní poradenství je bezplatné. Odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů ohrožených skupin. Klienti odborného poradenství mohou využít i zapůjčení kompenzačních pomůcek, které je součástí služby. V poradnách pro seniory převážně zajišťují organizaci volného času seniorů, pomáhají najít potřebnou pečovatelskou službu a snaží se o zprostředkování dalších služeb (Krejčířová, 2013).

Domov pro seniory se zvláštním režimem

Jedná se o celoroční pobytovou službu. Zde se poskytuje seniorům trvalá komplexní péče. Částečně se jedná o podobné zařízení, jako je domov pro seniory, uvedené zařízení ale disponuje větším počtem a týmem pracovníků, který je specializovaný na danou poruchu. Rozdíl bývá převážně v tom, že obyvatelé tohoto domova jsou lidé, kteří mají jiné potřeby vyplývající z chronické duševní choroby, jakéhokoliv typu demence, snížené soběstačnosti vyžadující pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby, ze závislosti na návykových látkách, anebo také z mentálního postižení (Mlýnková, 2020).

Osobní asistence a pečovatelská služba

Tato služba probíhá v terénu, což například znamená, že je poskytována přímo v klientově domácnosti. Osobní asistent se stará převážně o osoby se zdravotním postižením a o seniory. Pomáhá jim zvládat péči o sebe. Pokud to klientovo zdraví dovolí, tak se také snaží začlenit tyto osoby do společnosti. Pečovatelská služba je také terénní služba poskytovaná seniorům a lidem se zdravotním postižením. Pečovatelé jsou klientům nápomocní především v péči o sebe a o domácnost (Malíková, 2011).

Centrum denních služeb

Pod tímto názvem se ukrývají dříve nazývané „domovinky“. Mohou sem docházet senioři s omezenými fyzickými nebo psychickými schopnostmi, kteří jsou závislí na denní péči. Jedná se o službu, která pomáhá jak nemocným seniorům, tak i rodinným příslušníkům. Senioři v tomto zařízení mohou trávit svůj čas v době, kdy jsou pečující v práci. Pro seniory je uzpůsobený denní plán i činnosti. Mohou si vybrat z výtvarných, tělovýchovných, společenských aktivit. Samozřejmě všechny aktivity probíhají pod dohledem personálu. Klientům je také poskytnut oběd. Domovinky poskytují i odlehčovací služby. Senioři jsou umístění v lůžkové části zařízení do té doby, než pečující rodina přijede zpátky (Mlýnková, 2011).

Odlehčovací služby

Tyto služby lze poskytovat osobám se sníženou soběstačností ve formě ambulantní, terénní i pobytové. Komplexní péče je všem potřebným klientům zajištěná v jejich přirozeném prostředí. Cílem této služby je poskytnout pečujícím zasloužený odpočinek a regeneraci sil do dalších momentů (Malíková, 2020).

Denní a týdenní stacionáře

Denní stacionář má formu ambulantní. Mohou sem pravidelně docházet osoby se sníženou soběstačností. Ve stacionáři získají komplexní péči, kterou samozřejmě potřebují, dokonce tam také probíhají aktivizační i sociálně terapeutické činnosti. Týdenní stacionář je pobytová služba, jejíž provoz probíhá většinou ve všední dny. Rozsah činností bývá stejný jako v denním stacionáři, jen jsou poskytnuty osobě po celou dobu pobytu (Malíková, 2011).

3.4 Zdravotní péče

Základem zdravotní péče se stává praktický lékař pro dospělé osoby. Takový lékař poskytuje primární, sekundární i terciární prevenci. V péči o seniory by měl spolupracovat i s rodinou seniora a také s ostatními složkami primární péče, například domácí ošetrovatelská péče, pečovatelská služba a neziskové organizace. Pokud se rodina rozhodne pro domácí

ošetřovatelskou péčí, musí to prodiskutovat s praktickým lékařem, který jí vystaví doporučení. Tato péče je hrazena z prostředků zdravotního pojištění. Pro domácí péči je nejdůležitější, aby byl stav seniora stabilizovaný, především aby bylo domácí prostředí odpovídající pro poskytnutí domácí péče. Typickými úkony takzvané home care je ošetření chronických ran, aplikace inzulínu, fyzioterapie a poradenství. Rodiny dále mohou využívat možnost vypůjčení ošetřovatelských, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, včetně polohovacích lůžek. V případě problému a potřeby poskytují profesionální zdravotní péči ambulantní specialisté u oborů jako je urologie, neurologie, stomatologie, gynekologie, ortopedie a jiné (Dvořáčková, 2012).

Hospic

Hospic je zařízením, které poskytuje péči nevléčitelně nemocným, kteří trpí různými nemocemi. Dokonce také pečují o rodinné příslušníky formou úlevové (respitní) péče. Mnohé hospice nabízejí rodinám takzvané odlehčovací pobyty pro seniora. Z důvodu únavy a odpočinku rodinní příslušníci často odjíždějí na dovolenou či na jiný pobyt, aby načerpali potřebnou sílu. Během dovolené senior bydlí v hospici a je mu poskytována komplexní celodenní péče. Existuje také forma domácího hospice, která je specifická tím, že senior důstojně v kruhu své nejbližší rodiny prožívá závěrečnou etapu života a speciální tým lékařů a odborníků dochází do domácího prostředí klienta a poskytuje člověku specifickou péči v terminálním stádiu nemoci (Mlýnková, 2011).

Geriatrická denní centra

V geriatrickém denním centru je poskytován denní a v některých dokonce i noční pobyt seniora. Především zajišťuje léčebnou a ošetřovatelskou péči, fyzioterapeutickou péči, psychickou aktivizaci, kognitivní trénink a také ergoterapii (Mlýnková, 2011).

3.5 Organizace poskytující podporu a pomoc klientům a jejich rodinám

Kromě zmíněných sociálních služeb lze nabídnout pomoc i díky organizacím a spolkům. Nabízejí své poradenství rodinám, které se starají o své příbuzné a rodinné příslušníky osoby postižené Alzheimerovou chorobou.

3.5.1 Česká Alzheimerovská společnost, o.p.s

Prvně jmenovaná organizace (dále také jen „ČALS“) vznikla už v roce 1996, ale o rok později byla zaregistrována jako občanské sdružení. ČALS sídlí v Gerontologickém centru v pražských Kobylisích. Důležité pro správné fungování této organizace je úzká spolupráce

s poskytovatelem zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu. Podstatnou částí je také spolupráce s kontaktními místy, která poskytují kvalitní služby pro osoby trpící demencí v celé naší republice. Vycházejí ze současné situace rodiny a nemocného, především by měla znát i ostatní poskytovatele služeb. Cílem je samozřejmě pomoc a podpora lidí postižených demencí, jakož i podpora lidí blízkých těmto nemocným lidem. Česká Alzheimerovská společnost se stala členem světoznámých organizací, jakými jsou Alzheimer Europe a také Alzheimer's Disease International (Česká Alzheimerovská společnost, o.p.s., [ONLINE], 2015).

3.5.2 Diakonie Českobratrské církve evangelické

Diakonie je jedna z nejvýznamnějších poskytovatelů služeb u nás. Jejich posláním je pomáhat všem věkovým kategoriím v různých životních situacích. Z velké části svou pomoc nabízí i osobám s demencí. Poskytují pečujícím rodinám různé informační materiály. Nabízejí využití jejich pomoci v rámci telefonických konzultací. Spolupracují a jsou součástí projektů pro nemocné, například projektu zvaného „pečuj doma“, který je určený především pro neformální pečující a jejich podporu. V rámci projektu jsou pečujícím k dispozici kurzy s odborníky, ve kterých se může pečující dozvědět důležité informace, například jakým způsobem by měla probíhat správná domácí péče. Také v rámci projektu probíhají i online či osobní besedy, kterých se účastní široká veřejnost i další pečující a jejich cílem bývá sdílení svých zkušeností. Především pak pro pečující je připravená bezplatná linka, na které mohou sdílet své problémy nejrychlejším možným způsobem (Diakonie Českobratrské církve evangelické, [ONLINE], 2022).

3.5.3 Dementia I.O.V., z.ú.

Smyslem této organizace je působení především na veřejnost, vzdělávání a poradenství. Svou podporu vkládá do neformálních pečujících a institucí, které poskytují péči osobám trpícím demencí Alzheimerovy choroby a jiným typem demence. Dále organizují odborné diskuse, osvětové akce, vzdělávací aktivity a podporují mezigenerační setkávání. Jejich odborné sociální poradenství probíhá v ambulantní podobě na 12 poradenských místech ale i v terénní formě dojezdem přímo do domácnosti klienta v rámci okresu. Podporují také utužování vztahů v rámci svépomocných skupin, ve kterých se setkávají pečující, kteří rádi sdílejí své zkušenosti, trápení ale i důležité tipy pro správné fungování v domácnosti. Setkání probíhá jednou měsíčně ve večerních hodinách, ale i v online podobě. Setkávání se účastní také odborníci z oboru psychologie, psychiatrie, práva, sociální práce, zdravotnictví a duchovna. Organizace Dementia myslí i na širokou veřejnost a projekty jako „běh proti

demenci“, „zážitková hra Demetrix“ či „kavárny včera“ jsou toho důkazem (Dementia I.O.V.,z.ú, [ONLINE], 2022).

3.5.4 Meridiem

Velkým pomocníkem v dnešní době pro neformální pečující představuje společnost Meridiem se sídlem v Říčanech u Prahy, která ale působí celorepublikově i v online prostoru, tudíž tato možnost je k dispozici pro všechny neformální pečující v republice. Meridiem se zaměřuje na podstatné problémy, které jsou pro naši společnost stále tabu a nabízí pomoc zejména vzdělávací a poradenskou činností. Veškeré aktivity jsou financovány z evropských dotací, ze sponzorských darů a městských grantů, což pro veřejnost znamená bezplatnou účast na kurzech. Podporuje a radí neformálním pečujícím, jak se správně postarat o osoby s Alzheimerovou nemocí. Kurz s názvem „Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí“ nabízí odpovědi na to, jak zvládnout každodenní starost o takto nemocnou osobu. Poradí se stravováním, kompenzačními pomůckami a s tím, jaké jsou nároky na státní finanční pomoc. Dokonce je možnost obdržení certifikátu za účast na osobních kurzech pro neformální pečující. Pokud kurz někomu časově nevyhovuje, může využít také služby bezplatného osobního poradenství po telefonu, osobně či e-mailem. Mentorky zodpoví veškeré otázky týkající se kompenzačních pomůcek, úpravy bytu, jak si poradit se stravováním a hygienou, které aktivity jsou pro nemocného vhodné, a poskytnou rovněž radu týkající příspěvku na péči (Kurzy péče, [ONLINE], 2023).

PRAKTICKÁ ČÁST

Tato diplomová práce má praktickou část rozdělenou do více částí. V první části je vymezen hlavní cíl diplomové práce, přičemž zde jsou samozřejmě i dílčí cíle, ze kterých vycházejí zvolené výzkumné otázky. Součástí praktické části je charakteristika výběru výzkumného vzorku dle zvolených kritérií, postupně jsou představeny všechny metody, které byly využity k výzkumnému šetření, jež jsou popsány z obecného hlediska a jsou uplatněny konkrétním šetřením.

Dále v druhé části jsou také detailně charakterizovány výsledky polostrukturovaného rozhovoru s probandy, které jsou členěny do samostatných oblastí podle zvolených otázek. Po analýze získaných dat se zaměřuje práce na vybrané služby v Olomouckém kraji, které pomáhají a informují neformální pečující, jak zvládnout co nejlepším způsobem péči o člena rodiny, který trpí demencí Alzheimerova typu.

Dále jsou popsány důležité limity výzkumu a etické aspekty výzkumného šetření, kterých se autorka práce drží. Získaná data jsou v závěru diplomové práce zhodnocena. Na základě shromážděných údajů autorka práce vytvořila doporučení pro praxi, včetně následné diskuse a závěru práce.

4 Cíl praktické části a výzkumné otázky

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké nároky jsou kladeny při domácí péči na pečující osobu. Proto se konkrétně zaměříme na výpovědi neformálních pečujících a na jejich pocity, které mají během komplexní každodenní péče, abychom lépe pochopili vážnost celé situace. Dále se budeme zajímat o to, co bylo nejtěžší pro neformálního pečujícího.

Abychom si mohli na tato témata lépe odpovědět a zároveň stanovit hlavní cíl práce, byly určeny tyto dílčí cíle:

- Zjistit, do jaké míry jsou rodinní pečující informováni o problematice demence u Alzheimerovy choroby.
- Zjistit, jakým způsobem probíhá péče v domácím prostředí o takto nemocnou osobu.
- Zjistit, jaká prvotní poradenská služba pomohla se situací v rodině pečujících.
- Zjistit, zda pečující osoby znají nějaké další podpůrné služby, zda je využívají a jak jsou s nimi spokojeny.
- Zjistit, jaké služby jim v péči chybí a jaké změny by uvítaly v domácí péči.

Na základě této situace jsme si položili tyto tři výzkumné otázky:

- Kde je možné pro neformální pečující osoby získat dostatečné množství informací ve vztahu k péči o klienta s demencí Alzheimerova typu?
- Jakým způsobem vnímají ostatní rodinní příslušníci výskyt této nemoci u jednoho z členů rodiny?
- Jak dostačující jsou nabízené služby v Olomouckém kraji?

5 Metodologie

5.1 Kvalitativní výzkum

Pro zpracování praktické části diplomové práce byl zvolen kvalitativní přístup, který se jevil jako nejvhodnější řešení vzhledem k tématu výzkumného šetření. Autor Reichel (2009) definoval kvalitativní přístup jako řadu rozdílných postupů, které se řídí snahou o nalezení porozumění zkoumanému sociálnímu problému. Jedinečnost kvalitativního výzkumu je dána faktem, že se pokouší na určitý prvek nebo proces nahlížet v přirozeném prostředí ale zároveň se snaží vytvářet jeho obraz do co nejdokonalejší podoby, včetně dalších propojených vztahů. Údaje se lépe získávají prostřednictvím delšího kontaktu s účastníky v jejich běžném prostoru.

Skutil (2011) spatřuje ve využití kvalitativního výzkumu určité obtížnosti. Pro uplatnění kvalitativního šetření se požaduje velmi dobrá orientace a zápal ve zkoumané oblasti, dále přizpůsobivost, předvídavost, přirozenost, empatie, ale i vědomí určitých nástrah a rizik, které se mohou objevit během výzkumu, ale především je třeba mnohem větší čas pro sběr dat a jejich vyhodnocení.

Autor Hendl (2005) mluví o základních charakteristikách, které ke kvalitativnímu výzkumu patří:

- Realizace výzkumu pomocí intenzivnějšího a delšího kontaktu se situací jedince či skupiny (jedná se většinou o každodenní, běžné záležitosti jedince, které s daným problémem nastávají).
- Snaha získat jednotný pohled na problematiku studie, pochopit kontextovou logiku a přímá či nepřímá pravidla, která fungují v dané oblasti.
- Využití nižšího počtu standardizovaných metod získávání dat, dále se využívá přepis poznámek z pozorování a rozhovorů, audiozáznamů či videozáznamů, osobních komentářů a tak dále.
- Snaha o izolaci určitých projevů a témat, nejčastěji se však ponechávají co nejdéle v kontextu ostatních dat.
- Data se analyzují postupně od jednotlivého k obecnému a poté se interpretují. V průběhu sběru dat a jejich vyhodnocování se postupně vytváří obraz, kdy se podrobně popisuje to, co bylo pozorováno a zaznamenáváno.
- Cílem je objasnit, zjistit, jak se lidé v daném prostředí a situaci chovají, proč jednají určitým způsobem, jak organizují každodenní aktivity.

5.2 Výběr výzkumného souboru

K výběru vhodných účastníků kvalitativního šetření byla vhodně použita metoda záměrného (účelového) výběru. Tento postup výběru je nejrozšířenější, se kterým se při využití kvalitativního přístupu můžeme setkat. Pro záměrný (účelový) výběr je specifické vyhledávat účastníky šetření se stejným cílem a s podobnými charakterovými vlastnostmi. Kritériem záměrného výběru se stane určitá vlastnost či lidský status (například příslušnost k sociální skupině). Na základě stanovených znaků (kritérií) dále vyhledáváme pouze ty jedince, kteří určité kritérium splňují, jsou ochotni se do výzkumu zapojit a jsou pro výzkumné šetření vhodnými kandidáty. Uvedená metoda se dále rozděluje do čtyř různých podskupin podle své specifčnosti. Pro praktickou část diplomové práce byla vhodně zvolena první varianta prostého záměrného (účelového) výběru. Metoda se vyznačuje svou jednoduchostí. Nejdůležitější informací pro výzkumníka je, že všichni účastníci jsou vhodně vybráni, splňují daná kritéria a souhlasí s výzkumem. Tento způsob metody využíváme v případě, kdy pro výzkumné šetření není potřeba velkého počtu probandů a oslovené osoby, které splňují daná kritéria, jsou snadno přístupné ve společnosti (Miovský, 2006).

Autorka dále zkombinovala metodu prostého záměrného výběru s výběrem úsudku, jenž se především využívá pro menší okruh osob a jeho základ není složitý. Výzkumník vybere z dané problematiky šetření důležité složky, kterými se bude zabývat po celou dobu. Samozřejmě celý výběr účastníků byl na základě dobrovolnosti, vhodné kandidáty nelze k výzkumnému šetření přinutit. Účast na šetření je pouze věcí jejich rozhodnutí (Reichel, 2009).

Vybrání účastníci výzkumného šetření museli splňovat kritéria, která byla předem určena před začátkem vzájemné spolupráce. První podmínkou byli neformální pečující, kteří jsou ochotni se podělit o své zkušenosti s domácí péčí o nemocného, trpícího demencí Alzheimerova typu. Druhým kritériem bylo bydliště neformálních pečujících i osoby, o kterou je pečováno. Toto bydliště bylo pouze v Olomouckém kraji. Třetím kritériem se stalo nalezení těch neformálních pečujících, kteří již přišli o pečovaného. Z důvodu emocionálně náročného tématu však od smrti musely uplynout nejméně tři měsíce. Hledání vhodných účastníků šetření probíhalo přes dotazy na sociální síti, prostřednictvím anonymních skupin pro neformální pečující či přes známé osoby, u kterých autorka věděla, že se v minulosti o nemocného Alzheimerovou chorobou staraly. Hledání probandů probíhalo na podzim roku 2022. Ze všech dotazovaných se autorce ozvalo pouze 5 neformálních pečujících, kteří neměli problém autorce

své zkušenosti sdělit, zúčastnit se rozhovoru a podrobit se emocionálně náročnému tématu. Výzkum byl prováděn v období od října 2022 do února 2023.

Výzkumný vzorek pro kvalitativní šetření tvořilo 5 osob, neformálních pečujících o svého příbuzného s diagnózou demence Alzheimerova typu. Jednalo se o úplné laiky v daném oboru, kteří pečovali o nemocného v domácím prostředí. Všechny pečující osoby byly ženského pohlaví, jejich věk se pohyboval mezi 40-60 lety. Kromě jedné pečující, která se dosud stará o svou maminku, všechny ostatní pečující již hovořily o případech z minulosti. Osoby, o které pečovaly, již totiž zemřely.

5.3 Metoda sběru kvalitativních dat

Chráška (2016) spatřuje výhodu v rozhovorech oproti jiným výzkumným metodám, a to proto, že je zde osobnější kontakt a přístup a v jeho rámci lze opravdově proniknout do zvoleného tématu a myšlenek účastníků. Při rozhovoru lze pozorovat i reakce informanta na kladené otázky a celkově na téma, které je probíráno. Podle získaných odpovědí a chování zúčastněné osoby po dobu trvání rozhovoru lze nasměrovat další průběh rozhovoru jiným směrem.

Ke zvolení vhodné metody získávání kvalitativních dat praktické části bylo použito polostrukturované interview (rozhovor).

Polostrukturovaný rozhovor patří mezi nejrozšířenější formu metody interview, neboť je prostředníkem a řeší mnoho nevýhod jak u nestrukturovaného, tak plně strukturovaného rozhovoru. U polostrukturovaného interview se vyžaduje pečlivější, pracnější a technicky zdatnější příprava. Na začátku využití polostrukturovaného rozhovoru nesmí chybět zpracované schéma, které je po celou dobu rozhovoru závazné a dané. Úkolem je vytyčení nejdůležitějších okruhů otázek z pevně dané osnovy. S těmito otázkami se pracuje po celou dobu výzkumu. Pořadí otázek lze, podle potřeby, jakkoliv upravit. Hlavním úkolem polostrukturovaného rozhovoru je kladení doplňujících otázek účastníkovi, abychom od něj získali veškeré informace. Při takovém způsobu kladení otázek jsou vhodným pomocníkem a doplňkem inquiry, to znamená upřesnění a vysvětlení odpovědí informanta, které znamenají, že si tímto způsobem necháme vysvětlit, jak danou myšlenku myslí. Samozřejmě se nesmí zapomenout na ověřování správného pochopení a interpretování otázek, pokládání doplňujících

otázek, přičemž dané téma je rozvíjeno do hloubky vzhledem k cílům a výzkumným otázkám. V polostrukturovaném rozhovoru pokračujeme do doby, než dojdeme k poslední otázce a dokud neuplyne časový limit, který je dán na začátku schůzky (Miovský, 2006).

Hendl (2008) dodává důležitou informaci, a to, aby výzkumník u rozhovoru věnoval především pozornost začátku a konci. Na začátku je vhodné prolomit psychické a emoční bariéry a zařídit souhlas se záznamem. Konec rozhovoru bývá také velice důležitou částí, neboť při loučení může dojít k získání dalších informací, na které si účastník dodatečně vzpomněl. Kvalitativní interview není pouhou metodou sběru dat, ale jedná se o formu intervence. Výzkumník by měl navrhnout zúčastněnému další možnosti a formy kontaktu.

Rozhovor je rozdělen do tří okruhů, které na sebe volně navazují. Všechny otázky byly sestaveny tak, abychom dostali z odpovědí účastníků co nejdůležitější informace pro získání potřebných dat. Finální podoba všech otázek, na které probandi odpovídali, se nachází v příloze č. 2. Otázky v elektronické podobě byly každému probandovi poslány před rozhovorem, aby každý z nich byl připraven na to, jakým směrem bude interview směřovat. Místa, kde rozhovory proběhly, byla předem domluvená s každým účastníkem zvlášť. Při domlouvání potencionálních rozhovorů byl kladen důraz na bezpečný prostor pro předávání citlivých informací. Na začátku nahrávání účastnicím bylo vysvětleno, z jakého důvodu byla vybrána daná problematika. Dále byly seznámeny s anonymitou, výzkumným cílem a s jakým záměrem bude výzkumnice dále pracovat s poskytnutými daty a informacemi, které během rozhovoru účastnice poskytnou.

Před započítím rozhovoru byl všem účastnicím rozdán k podpisu informovaný souhlas. Zmíněný Informovaný souhlas se nachází v příloze č. 1 této diplomové práce. Informovaný souhlas byl vytvořen pro potřebu výzkumného šetření, aby ochránil práva a totožnost účastnic tohoto šetření. Všechny podepsané informované souhlasy výzkumnice bezpečně zarchivovala. S účastnicemi pak byly probrány všechny důležité náležitosti výzkumného šetření autorky a jejich práva, na která mají v průběhu výzkumu nárok. Aby byla data zaznamenána přesně, byly účastnice informovány, že rozhovor bude nahráván na diktafon pomocí mobilního zařízení. Veškeré získané informace, které byly tímto způsobem získány, jsou uchovány v paměti mobilního telefonu, kde dochází k archivaci dat.

Po veškerých formálních záležitostech následovalo krátké osobní seznámení s účastnicemi, aby došlo k odbourání oboustranné nejistoty, anonymity a strachu z neznáma. S navázáním důvěry a kontaktu s účastnicemi nebyl problém. Výzkumnice se chovala během všech rozhovorů přirozeně a působila na pečující milým a rozvážným dojmem, i když s účastnicemi šetření se předtím neznala. Prostředí, kde proběhne interview si určila každá účastnice zvlášť. V některých případech byla autorka pozvána přímo do domácnosti neformálních pečujících. Autorka pouze v jediném případě mohla během rozhovoru poznat nemocnou matku pečující účastnice výzkumného šetření. Další rozhovory proběhly ve veřejných kavárnách.

Rozhovory, které proběhly přímo v domácnosti pečujícího, byly více autentické, osobité a klidnější, naopak, rozhovor, který proběhl v kavárně, která byla plná lidí, nebyl tak klidný a rozhovor byl narušován rušivými elementy ze strany nesprávného výběru okolí. Na každou otázku měl neformální pečující dostatek prostoru a času, rozhovory se nesly v uvolněné atmosféře, i když téma, které bylo vybráno, nebylo vůbec jednoduché pro zúčastněné výzkumného šetření. V některých případech došlo i k dojemným chvilčkám plným slz, protože zúčastněné vzpomínaly na minulost a přemýšlely, co mohly udělat, aby jejich příbuzný byl stále naživu. Při rozhovorech se nevyskytla žádná nejasnost nebo nepochopení otázkám, tudíž rozhovor přirozeně plynul a samotné rozhovory s informantkami probíhaly v časovém rozmezí hodinu a půl či dvě hodiny. V příloze č. 3. se nachází zpracovaná ukázka celého rozhovoru s jednou zúčastněnou neformální pečující.

5.4 Metoda zpracování kvalitativních dat

Pro získání a zpracování potřebných kvalitativních dat informantů výzkumného šetření byl použit audiozáznam. Před začátkem každého rozhovoru výzkumnice informovala o možném nahrávání diktafonem pomocí mobilního zařízení. Všichni účastníci výzkumného šetření souhlasili s nahráváním a podepsali informovaný souhlas. Audiozáznam pomohl autorce k přirozenějšímu navázání kontaktu a k lepšímu vnímání všech odpovědí účastníků šetření.

Autor Miovský (2006) spatřuje ve využití zvukového záznamu k získání potřebných dat velkou pomoc a podporu. Díky flexibilnímu a skvělému zaznamenávání všech kvalit mluveného hlasu, s nímž je spojena i délka a síla hlasu, se stává audiozáznam autentickým pomocníkem, proto si výzkumník nemusí dělat žádné poznámky. Díky audiozáznamu

získáváme potřebnou nestrannost, přirozenost. Zaznamenává reálný zvukový obraz rozhovoru tak, jak se doopravdy odehrál. Pokud autor výzkumného šetření chce získat co nejkvalitnější zvuk rozhovoru, musí se po technické stránce snažit, aby záznamové zařízení nebylo vidět, nepřekáželo a aby co nejméně došlo ke kontaktu s účastníkem šetření.

Získaná data z audiozáznamu se nejčastěji převádějí do písemné podoby. Samotný proces doslovného přepisu bývá časově náročný, ale pro podrobné vyhodnocení dat je tento krok podmínkou. Nejdůležitější slova lze podtrhnout, či na okraj stránky se mohou vpisovat komentáře a poznámky. Se získanými daty může výzkumník pracovat různým způsobem a tento krok nazýváme doslovnou transkripcí (Hendl, 2016).

5.5 Metoda analýzy získaných dat

Pro analýzu kvalitativních dat byla použita metoda vytváření trsů, která se jevila pro tuto práci jako tou nejvhodnější. Úlohou této metody je seskupení určitých výpovědí, které se následně rozlišují dle místa, případu a jevů. Jde o proces, kdy na základě vzájemné podobnosti vzniknou skupiny, takzvané trsy, mezi všemi zkoumanými. Avizovaný postup znamená obecnější zformované kategorie, jejichž začlenění do skupiny se stává důležitým pomocníkem pro opakující se znaky. Shodným znakem trsu (skupiny) může být tematický překryv (vyhledávání ve výrocích osob všech takových informací, která se vztahují k jednomu tématu), dále to může být prostorový překryv (všechny zmíněné události se odehrály na jednom místě), podobná strategie se odehrává při hledání časového překryvu (k událostem dochází opakovaně ve stejném čase) a poslední překryvem je překryv personální (určité situace se stanou za přítomnosti shodných osob) a tak dále (Mioviský, 2006).

6 Zpracování výzkumných dat

Pro analýzu dat bylo vybráno 5 hlavních okruhů, které byly logicky uspořádané a následně zpracované na základě podobných klíčových slov, které probandi nejčastěji v rozhovorech opakovali. Vybrané okruhy pak sloužily a byly nápomocné k zodpovězení výzkumných otázek.

6.1 Okruh č. 1 – Informovanost neformálního pečujícího o nemoci

Tímto prvním okruhem začínal každý rozhovor. Na začátku se autorka ptala na osobní údaje, aby proběhlo krátké seznámení se zúčastněnou osobou a aby došlo k navození důvěry mezi autorkou a neformálním pečujícím. Tak došlo k odbourání oboustranné anonymity a díky otázkám autorka získala potřebné informace ohledně informovanosti neformálního pečujícího.

Neformální pečující č. 1

„Pracovala jsem v rehabilitačním oddělení, takže tušení o této nemoci jsem měla, věděla jsem, co to je za nemoc, ale neměla jsem potřebu vyhledávat další informace, nenavštívila jsem žádné kurzy či přednášky.“

„Když jsem řešila příspěvek na péči a opatrovnictví, tak jsem s množstvím informací a pracovníky byla spokojená, jinak s vyřízením pomůcek mi byli velkou pomocí mí známí a bratr.“

Neformální pečující č. 2

„Povoláním jsem zdravotní sestra na geriatrickém oddělení a mám zkušenosti i s pečovatelskou službou a rehabilitacemi, tudíž o této diagnóze jsem věděla, ale její doslovnou specifičnost moc ne. Každý člověk to má jinak, každý je individuální, hlavně bylo pro mě velkou novinkou chování nemocného s porovnáním muž-žena.“

„Navštívila jsem dva kurzy přes internet garantované EU, také různé přednášky a školení, v Olomouci funguje služba Pamatováček, kde také probíhají kurzy, které jsem taky navštívila. Kurzy byly pro mě velmi přínosné, na některých kurzech jsou přednášející osoby, které pracují přímo s Alzheimerikou a jejich světem.“

„Jak jsem řekla na začátku, tohle téma je mi více blízké, protože se pohybuju mezi sférou zdravotnictví a alespoň jsem věděla, jaká nemoc se u tatínka objevila, aktivně jsem se zapojovala do různých kurzů, přednášek, vyhledávala jsem si informace na internetu, prošla jsem si i kurzem bazální stimulace a hodně jsem se na přednáškách doptávala na praktické věci (jak otce správně vzít, položit, podržet atd.), určitě v našem okolí je tato nemoc pořád tabu,

provázanost lékař-rodina-sociální sféra je malá, teorii si člověk najde kdekoliv, ale není podpořena praktickou ukázkou, která je velice přínosná pro pečující, kteří neví a bojí se, aby mu spíše neublížili. Když jsem nějakou informaci věděla nebo někdo si nevěděl rady z mého okolí, hned jsem mu ji našla, řekla a byla jsem ráda, že tyto informace můžu poslat dál a někomu to pomůže.“

Neformální pečující č. 3

„Jsem v soukromé skupině pečujících na Facebooku, kde najdu triky, sdílené příběhy. Dále dlouhodobě spolupracuji s AGE centrem, kde je skvělý kolektiv a jsou otevření mi poskytnout potřebné informace a pomoc, bezplatné školení pro pečující (pořadatel – kraj), beru si různé brožury domů na pročetí a celkově na internetu si vyhledávám další informace.“

„V dnešní době je za mě malá informovanost ve společnosti a hodně neformálních pečujících si v době pomoci neví ani rady, co přesně dělat, jak si zažádat o příspěvky, jsou zoufalí. Já díky dobrým kontaktům, personálu ve službách nebo svépomocí na internetu, jsem si zjistila potřebné informace, které mi pomůžou se lépe orientovat s maminkou doma.“

Neformální pečující č. 4

„Mám vzdělání v sociálně právní oblasti, pár let jsem zde pracovala. Ovšem ani ve snu mě nenapadlo, že se to bude týkat naší rodiny. Informace získávám od lékařů, z internetu, na sociální síti jsem členkou skupiny pro pečující, na kurzy jsem prozatím přihlášená.“

„S množstvím informací nejsem spokojená, na spoustu dotazů jsem se musela ptát opakovaně a stejně nebyly odpovědi zcela uspokojivé.“

Neformální pečující č. 5

„O nemoci jsem věděla, ale spíše tak povrchně, ne nijak do hloubky, ale situace, do kterých jsem se s maminkou dostala, tak mě stejně překvapily.“

„Informace o této nemoci jsem si získávala z knih, také mi byla nápomocná i skupina na Facebooku (Péče o stárnoucí rodiče) a zúčastnila jsem se několik kurzů (Nejste na to sami) od Meridiem, Girasole a Namaste Care a všechny byly strašně obohacující, líbilo se mi to sdílení s lidmi, co se také starali o své nejbližší a v praxi uměli využít tyto zkušenosti.“

„Člověk, který neví o této nemoci nic nebo jen povrchně, tak je v pasti, pokud nemá dobrého lékaře, který ho nasměruje či blízké osoby v okolí, které mají s tím také zkušenost. Jsem vděčná nabídkou kurzů, které jsou velmi nápomocné.“

Z odpovědí na první téma vyplynulo, že se neformální pečující starají převážně o své rodiče. Jejich informovanost a zkušenosti jsou ovlivněny povoláním, kterému se věnují a určitým způsobem zasahuje do zdravotně-sociální sféry nebo mají kolem sebe známé osoby,

kteří mají zkušenost s domácí péčí a toto téma spolu probírají. Určitě by ale pečující ocenili větší informovanost zvenčí, provázanost služeb, které se věnují této problematice nebo aby se více zapojovali do osvěty jejich lékaři. Také vnímají problémy při vyřizování různých příspěvků, na které mají při domácí péči právo dosáhnout.

To, o jakou nemoc se jedná a jaké jsou její příčiny, všechny dotazované zhruba věděly, ale další charakteristiku či specifičnost si dohledávaly v průběhu péče pomocí internetu, v knihách, ze služeb a od svého okolí. Kromě jedné zúčastněné, která se o svou matku starala pouze tři měsíce, každá projevila zájem o kurzy a přednášky. Ty, které kurzy měly za sebou, si je nemohly vynachválit. Ocenily převážně rozhovory s dalšími neformálními pečujícími, praktické ukázky, důležité informace, cenné rady a postupy, jak dále fungovat v domácí péči. Také oblíbenou formou sdílení zkušeností je soukromá skupina na Facebooku (Péče o stárnoucí rodiče), kde zúčastněné nalézají další životní příběhy, doporučení pro jejich fungování v domácnosti a potřebné informace. Nicméně, pokud člověk má chuť se sám zdokonalovat a s tím automaticky i domácí péči, je vhodné projít si nabízenými kurzy, vyhledávat si dodatečné informace s praktickými ukázkami a obklopit se lidmi se stejnou či podobnou životní zkušeností.

6.2 Okruh č. 2 – Pohled rodiny na nemoc jejich rodinného příslušníka

V tomto případě se snažila autorka zjistit názor na ostatní rodinné příslušníky, kteří se o svého blízkého nestarají v domácí péči. Mimo jiné ji také zajímalo to, jakým způsobem reagovali na problematiku diagnózy. V průběhu výpovědí bylo možné na zúčastněných osobách pozorovat začínající smutek, protože ne u každé je rodinná situace bez problému i v takto těžkých momentech.

Neformální pečující č. 1

„Velká část rodiny je věřící, tudíž tuto informaci přijali dobře, samotná maminka se starala o svého muže, který měl Alzheimerovou chorobu, tudíž jsem viděla, jak s ním pracuje a stará se o něj.“

„Na rodinu jsem čas i měla (vnoučata), ale z důvodu odlišných názorů se porušila důvěra mezi námi (především s mým bratrem a jeho rodinou).“

Neformální pečující č. 2

„Přijali jsme to prostě s faktem, že je to součástí života, v době úmrtí matky, která se starala nejprve o otce, se objevovaly začátky nemoci, sestru mám v zahraničí a ta se k tomu

postavila odporne (neměla zájem o péči, nepřijela ani nám pomoci, ani na návštěvu, odmítla veškerý kontakt, chtěla jenom peníze), takže po smrti matky jsem na péči o otce byla sama.“

Neformální pečující č. 3

„Svým dětem jsem postupně při návštěvě řekla, jak se má babička a vlastně oni sami viděli, jak se chová a mění. Nemám žádné sourozence, tudíž jsem nemusela řešit, kdo se o maminku postará.“

„Žádné konflikty v rodině neproběhly, vztahy se nezměnily, akorát co mě nejvíce mrzí je nedostatek času na mé děti a vnoučata, které bydlí 100 km ode mě. Vidíme se podstatně méně, jsem pořád v jedné bublině.“

Neformální pečující č. 4

„Nemoc se projevuje postupně, takže s tím tak nějak všichni počítali. I když jsme pořád doufali, že to bude lepší. Vztahy se mezi námi nezměnili, ale máme na sebe mnohem méně času.“

Neformální pečující č. 5

„Dlouhou dobu rodina nepřijímala žádné informace o nemoci maminky, upřímně se o ni moc nezajímali. Můj bratr a jeho rodina si žili svým životem, přišli tak dvakrát do roka a říkali, že pohled na popletenou maminku jim nedělá dobře. Na její péči se nepodíleli a vidali se s ní málo, a ještě jen na chvíli, takže toto rozhodně od své rodiny nečekáte. Kupodivu v době při starání o matku vztah k ní zesílil a stejně tak i s mými syny a snachou, samozřejmě i vztah s otcem, jsme si více blízko od té doby.“

Vztahy v rodině se u neformálních pečujících při celkovém pohledu na diagnózu změnily, došlo i k narušení důvěry mezi členy rodiny. Samozřejmě nikdo s výskytem nemoci nepočítal, avšak při pohledu nebo při trávení času s nemocným bylo zřejmé odlišné chování u jejich rodinného příslušníka. Všechny účastnice výzkumu se shodly na faktu, že čas věnovaný další rodině se razantně omezil. Pomoc s péčí dalších rodinných příslušníku v některých případech proběhla v rámci návštěv několikrát do roka, ale pořádnou pomocnou ruku nikdo nepodal. V jednom případě neformální pečující pomáhají i další členové rodiny a může se na ně plně obrátit. Z výpovědí se můžeme dozvědět i to, že, některým členům v rodině dokonce nedělalo dobře se na svého nemocného příbuzného podívat, případně dokonce předpokládané úmrtí příbuzného vzbudilo v těchto členech rodiny starost o to, jak bude naloženo s jeho majetkem.

6.3 Okruh č. 3 – Péče o nemocného rodinného příslušníka

Uvedený okruh byl pro neformální pečující nejtěžším, ale zároveň nejlepším možným způsobem, kdy mohli popsat, jakým způsobem o svého rodinného příslušníka pečují/pečovali. Proto jsou v tomto okruhu zanechány delší výpovědi než u jiných okruhů, z důvodu zanechání autenticity a individuálního pohledu. Tyto odpovědi nejsou žádným způsobem zkracovány, aby nedošlo ke zbytečnému narušení kontextu jako celku. V daném případě docházelo nejvíce k vracení se do minulosti a k emocionálním projevům pečujících, které byly doprovázeny slzami a zármutkem.

Neformální pečující č. 1

„Pro domácí péči jsem se rozhodla z důvodu, protože to tak maminka chtěla, ať je doma, že je šťastná ve svém prostředí.“

„Ráno jsem maminku probudila, dala jsem ji na záchod, proběhla ranní hygiena, pak si maminka zase lehla a já odcházela do práce, poté došly pečovatelky, kdy daly mamince snídani a připravily jí polévku, hlavní jídlo maminka jedla jakmile jsem dorazila z práce, já s maminkou nebydlela, pouze jsem přijížděla ji zkontrolovat či něco nachystat, pečovatelky k ní chodily 2x denně, v bytě maminky jsem nainstalovala kameru kvůli kontrole, ven jsme s maminkou nechodily (maminka nechtěla), žádné rozvíjení smyslů či aktivizace také neprobíhaly, ani za pomoci služeb.“

„Během péče byl problém s komunikací (maminka měla narušenou řeč z důvodu mozkové mrtvice).“

„Pro bezpečnější péči jsem pořídila polohovací lehátko, nástavec na záchod, schodolez a invalidní vozík.“

Neformální pečující č. 2

„Domácí péči jsem chtěla z důvodu, protože je to můj otec, měli jsme od malička dobré vztahy, byl mezi námi provázaný a udržovaný kontakt, byla jsem si s ním velice blízká.“

„Abych to vzala od základů – důležité je zachovat rituály, pevný řád, postupy (čas, místo) – trénink paměti. Ráno vstaneme, uděláme ranní hygienu, WC, musíme se obléct a dát si snídani. Důležité je používat krátké a výstižné věty (pár slov – jdeme na záchod, sedni si, oblečeme se), na tyhle krátké „povely“ uměl hezky reagovat a danou činnost bez problému vykonat s dopomocí, poté, když stav se horšil, tak jsem „rozkazy“ zkracovala na (triko, ruka), nedělala jsem věci za něj, když měl otec dobrou náladu, tak se dokázal i sám najíst (lžice, na příbor nebyl moc zvyklý), poté už byla nutná má asistence, po jídle vždy následovaly činnosti – psaní (podpis, jméno), čtení, kreslení, TV – šlágr, po činnostech následovala svačina (některé

jídla nechtěl jíst vůbec protože mu nechutnaly, měl větší chuť na sladké, ale byl diabetik, tak sladké se mu dávalo s mírou, spíše ovoce). Byl zvyklý na své věci – svůj příbor, své oblečení, nechtěl nic nového. Často se ptal na otázky ohledně času, kdy přijdu domů, kam jdu – byl na mě fixovaný, pojem o čase měl jenom tak, že viděl tmu – večer, světlo – den, ale na hodinách nepoznal čas jako takový. Hygiena – pokud zdravotní stav dovolil, tak jsem ho koupala ve snížené vaně doma na stojáka, poté už se koupal jen v denním centru a v době, kdy si neuměl říct o záchod, byl na plenách.“

„Při péči se objevily problémy při hygieně – močil po bytě, vyhazoval stolici z okna, rozmazával ji po bytě, také technické věci – špatné podmínky v domě – schodolez nevezl na schodiště (chybělo pár cm), špatné futra od dveří, pády v domácnosti, špatná mobilita, dlouhé řešení sedačky, které se tatínek už nedožil, nestabilita, nebyl schopný jít po schodech (pomoc vozíku), zhoršení po horečkách, zvýšená negativita – nechtěl spolupracovat (oblékat se, jíst), můj zvýšený stres, moje beznaděj a zkrat (2x jsem ho udeřila přes ruku a přes plenu, vyprovokování ze situace), problémové emoce, strach z pádu (musel se vyrovnat povrch, aby nespádl).“

„Aby byla péče bezpečnější, koupila jsem rohožku k prahům (vyrovnání povrchu a terénu), schodišťovou sedačku, proběhla výměna stolu ve tvaru čtverce (lépe se o něj zapřel, WC židle, madla do vany (přísávací), otočný talíř na sedačku v autě, invalidní vozík.“

Neformální pečující č. 3

„Domácí péče automaticky vyplynula ze situace, když rodiče okradli a já odešla z práce a poté jsem byla chvíli na ÚP. Bydlíme všichni v jednom bytě. Já se svým přítelem Ivem a maminkou. Já spím s maminkou v ložnici. Přítel Ivo mi také občas pomůže, je mi k ruce, ale nejvíce se starám o maminku já, nezastává ty obyčejné ženské práce, k tomu vztah prostě nemá.“

„Snažím se zachovat chod normálního dne, jako je každý jiný, s tím, že nechodím do práce. Den přizpůsobím náladě a povinnostem, které na nás čekají, podle toho volím doprovodné činnosti. Ráno probudím maminku (přes noc se budí maximálně dvakrát, budí se kolem 8-10), jdeme spolu na záchod, dopomůžu jí při chůzi orientovat se v prostoru, natočím ji poklop u WC, zavřu okno, aby jí netáhlo na nemocné ucho, posadím ji, podle potřeby vykoná potřebu přímo tam, někdy to nestihne tak přebalím plenu, jdeme do koupelny, umyje si ruce, obličej, učešeme vlasy, nakrémujeme obličej, pak se jdeme převléct do domácího oblečení, aby jí bylo teplo, poté jdeme do kuchyně, dám jí sluchátko a brýle, posadím ji na její místo a nachystám snídani, maminka nesmí studené nápoje, tudíž nápoj přihřívám na vlažnou/pokojevou teplotu, dodržuji aby měla nějaké vitamíny (dávám ji vincentku, magnesium,

B-komplex), čte si časopis, snídani vždy připravím na malé kousky aby to mohla polknout plus zelenina (1 krajíc chleba/rohlík), snažím se aby měla vidličku v ruce, někdy ví, co s ní dělat, někdy jí jen rukou. Obědy vaříme buď na dva dny, nebo denně, podle toho se domluvíme, kdo půjde s maminkou na procházku ven během vaření. Stává se, že jedeme i všichni, všechno je na domluvě mezi námi, máme i auto, takže jezdíme i na krátké výlety (na Sv. Kopeček, do lesa). Co se týče činností – má plno hraček na hraní, kreslení omalovánek (už moc nerozezná, co je předloha a co je na vykreslování), čtení knížek, časopisů, TV (programy, kde hrají děti, příroda, zvířata), navlékání korálků, zařazování písmenek (své jméno), vzpomínáme (fotky). Během dne jí dělám svačinky (ovoce, zelenina), občas dojde někdo na návštěvu (snažím se, aby babička měla pořád zachovaný sociální kontakt), taky se společně rozcvičujeme (dýchání, protahování), někdy maminku požádám o pomoc v domácnosti (utření nádobí – utírá 2 vidličky pořád dokola, skládáme ponožky, cítí se dobře ve svém prostředí, v jiném prostředí je zmatená, neví, co dělat. Samozřejmě dbám na její hezký vzhled – chodíme ke kadeřnici, na pedikúru, občas masáž (aroma, reflexní), ale tu spíše jí sama dělám doma a u toho zpíváme, říkáme si básničky, verše. Maminka je čilejší do 2. hodiny, hlavně ráno, poté energie od té 3. hodiny klesá, nespí během dne, k večeru se jdeme vykoupat, mažu ji Ondřejovou mastičkou, aby neměla opruzeniny z plenek.“

„K nedorozumění během péče dochází, nejhorší je změna jejího stavu k horšímu. Od doby, co maminka došla z LDN a zhoršil se její zdravotní stav, tak jsem si u ní všimla, že dává více věci do úst, nebo trhá různé věci (papír na malování, prostírání, noviny), nebo si nevzpomíná, co s daným předmětem má dělat (ubrousek – dala si ho na čelo, do pusy, při jídle – vidličkou míchá čaj, čaj nalije do talíře), mívá taky někdy vidiny (vidíš tam ten blesk, tu kočku, nepozná nás). Maminka má porušený nerv sluchového vnímání, tudíž špatně slyší, má narušenou i rovnováhu. Občas se stává, že neslyší nebo nerozumí mým pokynům, co po ní chci. Stává se, že nejde hezky rovně s mou dopomocí, ale míří do zdi, třeba na záchodě, splete si stranu, zamotá se v prostoru, proto všechno, co s ní dělám nebo při přesunu z jedné místnosti do druhé, je doprovázena mnou, aby neupadla.“

„Pro zachování bezpečnosti v bytě jsem pořídila madlo na záchodě a v koupelně, sedátko do sprchového koutu a máme uzpůsobenou částečnou bezbariérovost (z kuchyně do obývacího).“

Neformální pečující č. 4

„Pro domácí péči jsem se rozhodla z logického důvodu, protože je to můj otec a mám ho velice ráda. Pomáhají mi členové mojí rodiny, dále bratr a strýc (bratr tatínka).“

„Začínáme s přípravou oblečení a dohledem nad tím, aby se prádlo vyměnilo za čisté, připravím jídlo – tak, aby si tatínek mohl co nejvíce věci udělat sám (např. namazat chleba), při každém jídle dohled, užití léků (nachystání a dohled), dále máme odpolední program – baví ho např. hry pro předškolní děti – vše ovšem s neustálou dopomocí, v případě hezkého počasí procházka, pak připravujeme oběd a snažím se o zapojení tatínka – např. škrábání brambor apod., oběd, po obědě následuje klasický odpolední odpočinek – spánek, čtení, samozřejmě se snažíme dělat i odpolední aktivity – podobné těm dopoledním, v případě špatného počasí televize (nejraději příhody Mr.Beana, Jen počkej apod.), dopoledne i odpoledne ještě svačina včetně Nutridrinků a dohled nad pitným režimem, také se snažíme co nejvíce (po krátkých úsecích) cvičit, následuje večer a večerní hygiena (příprava, dohled, pomoc) plus příprava nočního úboru a dohled nad odložením použitého oblečení do koše na špinavé prádlo, poté večere (obdobně jako snídaně), užití léků, případné společné posezení a uložení ke spánku.“

„Tatínek má někdy „své chvílky“ (při všech činnostech je potřeba dohled, protože ne všechny věci tatínek používá správně a mnohdy hrozí nebezpečí úrazu nebo způsobení jiné škody) ale jinak je to nesmírně hodný a laskavý člověk.“

„Stavební úpravy jsme víceméně žádné zásadní neprováděli, se vším jsme počítali již při stavbě domu.“

Neformální pečující č. 5

„Pro péči o maminku jsem se rozhodla z důvodu toho, protože s ní bydlel tatínek, ale první 4 roky se na péči absolutně nepodílel, tatínek tvrdil, že je maminka v pořádku a přehlížel všechny problémy s tím spojené, které se začaly postupem času ukazovat. O maminku jsem se tedy starala já u nich doma, protože nikdo jiný neprojevil zájem.“

„Důležité je zachovat řád dne jako každý jiný. Neměnit nic, na co je nemocný člověk zvyklý. Ze začátku byla potřeba má dopomoc nebo můj doprovod. Zvládala jsem pro maminku nacházet aktivity, které zvládala. Jídlo jsme vždy připravovaly spolu a maminka dělala to, co zrovna zvládala a vždy vsedě. Většinou něco loupala, krájela a já zatím uvařila jídlo. Pekly jsme spolu i vánoční cukroví nebo nějakou buchtu. Luštily jsme spolu sudoku, křížovky, četly knížky. Bavilo ji vystřihovat z novin, nejraději skládala papírové kapesníčky. Vymalovávaly jsme omalovánky, tvořily jsme. Měla ráda pořady o zvířatech, dětech, zahrádce. Pouštěly jsme si řecké písničky, chtěla jsem, at' mi říká řecká slovíčka (maminka byla původem Řekyně). Cvičily jsme paměť s různými sešity pro nemocné s poruchou paměti ale i tělo, co zvládala. Prohlížely jsme společné fotky a vzpomínaly jsme. Snažila jsem se mamince věnovat na 100 %, ale často jsem se přistihla, že jsem neklidná a nestíhala jsem uklízet, ale tyto myšlenky jsem dokázala pustit a prostě být k dispozici mamince. Cca po 7 letech péče jsem změnila systém

a brávala jsem si maminku na 5 dní k sobě a 2 dny bývala s tatínkem u nich doma, bydlíme kousek od sebe. Od té doby ji bylo potřeba oblékat, svlékat. Maminku jsem koupávala u sebe ve sprchovém koutě, rodiče měli vanu doma a tam nedokázala vlézt. Po 10 letech nemoci dostala maminka virózu a horečky a od té doby se do konce života stala ležící. Komunikace upadala, mluvila jsem na ni, hladila ji, držela za ruku, pouštěla jsem jí písničky. S jídlem byly poté čím dál více potíže, zapomínala polykat. Celkově strava a pití nám zabralo mnoho času. Mamince se i při dobré péči udělal sakrální dekubit, od té doby do domácnosti jezdila ošetřovat maminku sestra.“

„Problémy nastaly v době, kdy byla zcela popletená, neměla jistou chůzi a stále vstávala a sedala si do prázdna. Musela jsem se smířit s tím, že musím být neustále vedle ní a uhlídat ji, aby nespadla, měla těžkou osteoporózu. Když bohužel spadla tak zvedat mi ji pomáhal vždy někdo ze známých přivolaný telefonem. S maminkou jsem chodila pravidelně ven, ale když se jí začaly podlamovat nohy, tak na procházky s námi chodil i otec. Další problémy bývaly s jídlem, pitím a hlavně umýváním („už jsem jedla, myla se“) říkala a stála si za svým. Maminka pocítovala velký stud (nechtěla si sundat kalhotky, utřít po toaletě) – probíhalo nekonečné vysvětlování, přemlouvání a hledání, jak na to vyzrát, po 9 letech měla maminka pleny a také určité v období bludů, nedomluvila jsem se s ní, nechtěla být se mnou, byla na mě agresivní, zlá a já si to vyčítala a nedokázala to přijmout.“

„V rámci bezpečnosti se pořídila madla do sprchového koutu, po 9 letech přesun na invalidní vozík s velkými problémy.“

Péče o osobu s demencí Alzheimerova typu je obecně složitá a náročná. Proto většina rodin se pro domácí péči neodhodlá, často totiž chybí finanční možnosti, empatie, čas, síla, může se objevit strach z neznáma a neúspěchu, přes to všechno však může převládat dobrý vztah ke svým rodinným příslušníkům. Na druhé straně hlavním důvodem pro neumístění do ubytovacího sociálního zařízení se stává právě známé rodinné bezpečné zázemí pro nemocnou osobu a dobrý vztah ke svému rodiči či jinému příbuznému. V každém případě je důležité si nastavit pevný řád a zachovat postupy. Udělat z každé činnosti jakýsi rituál a zařadit jej do chodu normálního dne. Všechny činnosti a postupy, které s nemocnou osobou provádíme, je dobré komentovat, aby osoba s Alzheimerovou chorobou nebyla zmatená a dokázala se orientovat v časovém prostoru. Oblíbené předměty, aktivity nebo činnosti, které nemocný člověk měl rád a vyhledával je po celou dobu jeho života, je podstatné zanechat v určité míře, aby nedošlo k šoku nebo frustraci. Pokud má nemocná osoba oblíbený přístroj, hrníček nebo

oblíbený pořad v televizi, zařadíme tyto drobnosti do chodu normálního dne, aby se rodinný příslušník cítil komfortně a v dobré náladě.

Při každé činnosti je důležité používat krátké, výstižné věty nebo pár slov, aby se nemocný rodinný příslušník neztrácel ve složitých instrukcích a nedošlo k zbytečnému zmatení osoby. Svého rodinného příslušníka je nutné nechat ráno vyspat podle jeho potřeby, zanechat ranní hygienu (WC, umytí zubů a obličeje, česání vlasů, nakrémování, převléknutí do domácího oblečení) a dodat mu potřebné medikace nebo dát nemocnému sluchátko a brýle, jestliže některou z těchto věcí má. Po ranní hygieně následuje snídaně, podle potřeby a jejich zvyků je možné jim připravit, to, co mají rádi. Strava by měla být obecně vyvážená, plná vitamínů, vlákniny ale samozřejmě všechno po konzultaci s lékařem nebo diabetologem, pokud nemocná osoba trpí cukrovkou nebo jiným přidruženým onemocněním. Pokud se nemocná osoba dokáže sama najíst, necháme ji s oblíbeným přiborem, jinak jí asistujeme, ale můžeme automaticky stravu připravit na menší kousky, aby nedošlo k dušení. Můžeme i do přípravy jídla nebo jednoduchých činností zapojit svého rodinného příslušníka, aby měl pocit spoluúčasti a užitečnosti. Po snídani je nejčastěji vhodné zařadit dopolední oblíbené aktivity nebo pokud je hezké počasí se jít projít. K vykonání dané činnosti se nesmí nutit. Pokud rodinného příslušníka baví kreslení, zpívání, tvoření nebo hraní si se skládačkou, musíme tomu naplánovat činnosti a celkový program dne.

Po celou dobu péče se snažíme o zachování sociálního kontaktu, například chodíme s rodinným příslušníkem na procházku, výlety, můžeme domluvit rodinnou návštěvu, anebo jestliže je člověk věřící, navštívíme mši a pokud s námi rodinný příslušník komunikuje, ptáme se ho na cokoliv. Po obědě opět můžeme zařadit oblíbené aktivity (navlékání korálků, čtení, zařazování písmenek, tvoření slov, sledování televize, odpočinek nebo si zavzpomínat pomocí fotek). V případě dobré kondice osoby je vhodné s ním lehce cvičit, protáhnout nebo prodýchat tělo. Samozřejmě, pokud to situace dovoluje, snažíme se dbát na hezký vzhled osoby, aby například měla ostříhané a upravené vlasy a upravenou pleť, krémujeme osobu, aby nedocházelo k opruzeninám a vyrážkám. Jestliže neformální pečující má za sebou kurzy bazální stimulace, masáže nebo jiné příjemné činnosti, není na škodu tyto doplňující znalosti zařadit do běžného dne a spojit toto příjemné s již poskytovaným užitečným. Neformální pečující by měl zařadit svačinky během dne a dohlédnout na pitný režim svého rodinného příslušníka. Po odpoledních aktivitách následuje večerní rituál v koupelně, příprava večere a spánku. U Alzheimerovy choroby obecně záleží na tom, v jakém stádiu se nemocný člověk nachází a tomu je nutné přizpůsobit komunikaci, dohled, pomoc a naši přítomnost.

Během péče může docházet k různým problémům a situacím, které se zdají jako konfliktní. Nemocná osoba začne být více dezorientovaná v prostoru, neví, jak s daným předmětem správně zacházet (dává věci do úst, nesprávně použije příbor, trhá nebo poškozují různé věci, může mít častější vidiny, odděluje si plenu a tak dále). K takovým stavům dochází v dalších fázích nemoci, při zhoršeném zdravotním stavu nebo po návštěvě nemocničního prostředí, které může vzbudit pocit nejistoty a nebezpečí z neznámého. Osoby s demencí Alzheimerova typu často trpí přidruženou vadou, jako je zhoršený zrak či sluch, který jim zneprůjemňuje rovnováhu, koordinaci, komunikaci a pochopení zadaných instrukcí. Při špatné rovnováze dochází k pádům či špatné chůzi, kdy se nemocný člověk neorientuje, plete si strany a netrefí do dveří. Také nemocná osoba nemusí přijímat stravu, přestává polykat a dochází k dušení jídlem.

Během hygieny může nemocná osoba pociťovat stud, i když jí pomáhá rodina. Často dochází k nevhodné manipulaci s plenou nebo k nedostatečnému vykonání potřeby. Neformální pečující si musí najít své triky, jak nemocné osobě vysvětlit, že danou činnost ještě neprovedl, ale zároveň aby nedošlo k nucení či narušení psychického stavu. Všechny kroky je nutné pečlivě promyslet tak, aby vedly k předem stanovenému cíli. Aby se dalo předejít problémům s chůzí, pádům a nedostatečnou hygienou, existuje možnost koupit či si zažádat o příspěvky na různé pomůcky, které budou nápomocné a užitečné během domácí péče. Jedná se o schodišťovou sedačku, madla do koupelny a na záchod, snížení zárubně dveří, invalidní vozík, zarovnat prahy v domácnosti, WC židle, sedátko do sprchového koutku a další. V dnešní době není žádným tabu pořídit si do domácnosti kameru v případě, kdy chceme mít nemocnou osobu pod kontrolou a situace této osoby dovoluje neformálním pečujícím stále chodit na kratší úvazek do práce.

6.4 Okruh č. 4 – Využití služeb

Cílem tohoto okruhu bylo zjistit míru povědomí o využívaných službách v Olomouckém kraji, které neformální pečující znají, využívají je nebo o nich alespoň mají tušení. Vyjmenovaných služeb bylo poměrně dost a všechny tyto služby byly pozitivně hodnoceny. Ačkoliv jsou rodinné a finanční situace mnohdy odlišné, každý neformální pečující svou domácí péči přizpůsobil tak, jak to nejlépe vyhovovalo jemu i nemocné osobě.

Neformální pečující č. 1

„Spolupracovala jsem pouze s pečovatelskou službou a myslím si, že ta péče byla dostatečná a o jiné služby jsem se ani nezajímala.“

Neformální pečující č. 2

„Využila jsem služby skvěle fungujícího centra denních služeb v Olomouci (milý personál, udržovaly aktivnost klientů), zařazování a střídání činností, pevný řád, možnost náhradního oblečení a obědů, aktivní a vstřícné chování sociálních pracovníků a aktivizačních pracovníků, reminiscence, terapie (muzikoterapie, canisterapie, biblioterapie, arteterapie), vytváření deníků o klientovi na památku, okamžitá zpětná vazba o otci, skvělá domluva, (podřízení mého času a individualit otce), dále služby Pamatováčku a terénní pečovatelskou službu v rámci centra denních služeb.“

„V Olomouckém kraji nabízí služby pro tuto klientelu centrum denních služeb (ulice Zikova, Olomouc) plus jejich služby (rozvoz obědů, pečovatelská služba), Charita Olomouc, pečovatelská služba Pobadolu, centrum Heřmáněk (mezigenerační setkání), mobilní hospic Nejste Sami, domov pro seniory Senecura – Slavonín, psychiatrická klinika Kroměříž, domov pro seniory se zvláštním režimem v Tovačově a Července a Zábřehu na Moravě, oddělení domov pro seniory se zvláštním režimem v Hrubé Vodě, Maltéžská pomoc, mobilní fotograf pro seniory (vyřizování průkazů), Delta (převážková služba – doprava).“

Neformální pečující č. 3

„Pro maminku jsem zařídila pomoc v centru denních služeb (ulice Zikova, Olomouc) – maminka tam dochází po domluvě pondělí, středa, pátek – koupání maminky každé pondělí, zajištění obědů, mezigenerační setkání, vzdělávací aktivity, taky spolupracuju se službou Pomadol (odebrání krve, kapačky), ale chodí k nám domů i „hlídačky“, které jsou schopné, empatické, hodné a chovají se hezky k mamince.“

„V Olomouckém kraji znám služby a osobně je využíváme – Pomadol (domácí péče), Nejste sami (odlehčovací služba), Bohemia d.p.d, Sociální lůžka u soukromníka Šumperk, Centrum denních služeb (Rooseveltova, Olomouc), Denní stacionář (Zikova, Olomouc), AGE centrum.“

„Osobně nám chybí odlehčovací služby, sociální lůžka – my nepotřebujeme péči o maminku jako takovou, ale spíše nás někdy zastoupit, když potřebujeme někam odjet, něco si vyřídit, nebo být jen spolu chvíli v soukromí, na dovolené, to nám nejvíce chybí, takový ten člověk, který by dojel, jak my potřebujeme a pár hodin s maminkou tu zůstal a zastoupil naši přítomnost, ale postupem času přemýšlím nad tím, abych mohla pravidelně několikrát do

měsíce jet za mými syni si sjednat oficiální pracovníci, která by zajistila péči i přes noc na několik dní v našem prostředí. “

Neformální pečující č. 4

„Služby pro otce nevyužíváme asi nijak zásadně, poradíme si samy. “

„Co mi chybí je malá dostupnost informací, rychlost vyřizování příspěvků a odlehčovací služba v našem městě, která je potřebná u této klientely. “

„Určitě znám v mém okolí služby, které poskytuje Charita Přerov a různé pečovatelské služby. “

Neformální pečující č. 5

„Já osobně jsem spolupracovala pouze s psychiatrickou a absolvovala jsem kurzy, které mi hodně daly (nové informace, inspirativní osoby s podobným životním příběhem). “

„Chyběla mi při péči určitě pečovatelská služba, kterou bych si zařídila, když bych se měla starat o někoho nemocného v současnosti. Taky vím, že při komplikovaném odcházení mi pomůže hospicová péče (mobilní hospic). Nakonec jsme to zvládly i bez této služby ale bylo to velmi psychicky náročné období, ale nakonec jsem se stihla s maminkou rozloučit. “

„V našem kraji znám a samozřejmě pomůžou nějaké pečovatelské služby, domácí hospic, Charita či Maltézská pomoc, domovy pro seniory se zvláštním režimem atd., ale myslím si, že by mělo být více dostupných zařízení, kde by se o tyto lidi dokázali kvalitně a s láskou důstojně postarat. “

Z tohoto okruhu vyplynulo, že některé neformální pečující využívaly či využívají služby pro zkvalitnění pomoci a péči o svého příbuzného. Nejčastěji neformální pečující spolupracovaly s pečovatelskými službami či denním stacionářem, který je mimo jiné i součástí denního centra. Terénní pečovatelské služby využívaly především, když pečující chodily ještě do práce a stav rodinného příslušníka nebyl tak vážný, aby skončily ve svém zaměstnání. Pečovatelská služba byla nápomocná převážně v oblasti hygieny, stravování a přesunu. Dvě zúčastněné se shodly na skvělém fungování centra denních služeb v Olomouci, kde jim pomohli s hygienou (koupáním), nabídkou terapií a aktivit pro nemocné osoby, přičemž v rámci služeb je zařízeno i stravování, mezigenerační setkávání či další vzdělávací činnosti, které jsou velice důležitým prvkem pro tuto klientelu. Centrum má skvělý kolektiv a dobrou spolupráci s rodinami a je ochotno se na všem domluvit podle přání klienta, tudíž má všechny předpoklady pro skvěle fungující službu.

Dotazované osoby vyjmenovaly v podstatě skoro všechny fungující služby v Olomouckém kraji, které nabízejí služby neformálním pečujícím a doporučují je dalším neformálním pečujícím, které znají ze svého okolí nebo se o ně podílí na facebookové soukromé skupině Pečujeme o své blízké doma. Nicméně, v opačném případě může nastat situace, že někteří neformální pečující bohužel nevyužívají službu žádnou z finančních důvodů, co se nám výše potvrdilo. Další možností je spolupráce v rámci své rodiny. Dotazovaná, která byla na péči sama a finančně si nemohla dovolit využívat další služby, se alespoň zúčastnila kurzu a chodila si pro cenné rady k psychiatrovi. Pokud si neformální pečující potřebují odskočit nebo něco si vyřídit, využívají služby dohledu a pomoci přátel či rodiny, anebo „hlídaček“, které mají zkušenost s touto klientelou. Naopak jim chybí služby odlehčovací a sociální lůžka, kam by mohly svého příbuzného dát na několik dní. Neformálním pečujícím nejvíce chybí flexibilní služba, která nemusí být předem určená na rok dopředu. Dále by ocenily lepší a jasnější provázanost mezi službami. Oceňují ale možnost využití služeb mobilního hospice, který je v takto těžkých chvílích dobrým pomocníkem.

6.5 Okruh č. 5 – Doporučení pro budoucí neformální pečující

Poslední okruh otázek byl zaměřen na zjištění, zda by neformální pečující udělaly během své péče něco jinak a co by dalším budoucím neformálním pečujícím poradily, aby nezapomněly zařadit do své domácí péče. Zodpovězení otázek na poslední okruh znamenal oficiální ukončení rozhovoru, ale v některých případech neformální pečující s autorkou dále pokračovaly v konverzaci.

Neformální pečující č. 1

„Všem pečovateli jen radím to, aby své rodiče či příbuzné nechali doma, pokud to situace dovolí.“

„Obklopujte se v takto těžké chvíli samozřejmě dalšími členy rodiny a přáteli, můžou Vám poradit a pomoci s čímkoliv.“

Neformální pečující č. 2

„Určitě at' se do toho nebojí jít, pokud jde o rodiče, nemějte strach, i když se jedná o složitou životní situaci plnou komplikací a překážek, vždy Vám ale někdo pomůže, poradí a nebudete na to úplně samy. Já bych se možná jinak zachovala v rodině (spory se sestrou).“

„Nezapomínejte na kladné emoce k pečované osobě, mít kolem sebe dobré vztahy, čas na aktivity (výlety, úklid, nordic walking) a pokud to jde obklopit se prací, tak jako já.“

Neformální pečující č. 3

„Určitě at' se zamyslí nad tím vším, co je čeká ještě před tím, než je umístí do domovů pro seniory se zvláštním režimem nebo jiných služeb, ale je hlavní si uvědomit, že domácí prostředí je pro tak nemocného člověka nejdůležitější. Rozhodně at' využijí služby denního centra nebo stacionáře, kam můžou docházet podle domluvy a hezky s nimi pracují, zároveň mají nějaký svůj čaj pro sebe v době, kdy tam je. Já bych ale během péče neudělala nic jiného.“

„Samozřejmě, at' mají také čas na své aktivity jako já, pokud se zadaří, tak chodím do Omega centrum do vířivky, bazénu a sauny tak 1x za týden/za 2 týdny.“

Neformální pečující č. 4

„Určitě se obklopujte jako já rodinou a přáteli, jsou mým velkým pomocníkem v těžkých chvílích a za to jsem jim nesmírně vděčná.“

Neformální pečující č. 5

„Ano a není toho málo. V době, kdy jsem se starala o maminku, tak se mi vrátila rakovina prsu a byla jsem na ablaci, měla jsem jen hormonální léčbu a svou nemoc jsem 2 roky tajila, až potom jsem se rozplakala před synem a promluvila, tudíž není dobrý nápad nemluvit o svých trápeních a starostech, stejně nebylo dobré se celý rok trápit bludy maminky, myslím si, že ta nepohoda přispěla k návratu mé nemoci. Ostatním bych poradila, aby neudělali podobnou chybu jako já, a to je fakt, aby se nesnažili být perfektní a být jediní, kteří se postarají s láskou a o vše. Určitě bych si našla nějakou pečovatelskou službu na pomoc.“

„Nepřemýšlet taky nad tím, co ještě nemoc přinese a jestli vše zvládnou a jestli mě nemoc taky čeká, nebýt smutná z toho, že mě pečovaná osoba nepoznává. V období maminčiných bludů jsem začala myslet více na sebe, pomáhala mi hudba, zpívání, tanec, kurzy řeckých tanců, hlavně mi dodával energii první vmuk, který se narodil, takže obklopit se rodinou, to pomáhá.“

Z posledního okruhu vyplývá, že je nejdůležitější popřemýšlet nad celou novou životní situací a pečlivě ji zvážit. Využít možnosti popovídat si s někým, který má domácí péči za sebou, aby člověk mohl zhodnotit, zda má pro tuto formu finanční možnosti, bezpečné prostředí či empatické schopnosti tuto situaci zvládnout. Napsat si pomyslné pro a proti před tím, než by nemocná osoba byla přesunuta do ubytovacích sociálních služeb. Z každého rozhovoru ale autorka cítila, že největší důraz je kladen na to, aby nemocný rodinný příslušník byl ve svém domácím prostředí, kde to nejlépe zná, cítí se v něm nejlépe a bezpečně a je obklopený svou rodinou a nejbližšími osobami. Samozřejmě je důležité, pokud má člověk dobré rodinné vztahy a přátele, se jimi po celou dobu domácí péče obklopotvat a požádat je kdykoliv o pomoc. Rodina,

dobré rodinné zázemí a přátelé, dodávají pečující osobě i nemocnému pocit lásky, bezpečí, pochopení a přijetí.

Také je důležité nebrat celou péči pouze na sebe, ale pokud to finanční možnosti dovolí, zažádat si o pomoc z nabízených služeb. Pomoc mohou poskytnout například pečovatelská služba, služby denního centra, rozvoz obědů, mobilní hospic či odlehčovací služby. V období péče o nemocného člověka je podstatné nezapomínat na sebe. Najít si co nejvíce času na své oblíbené aktivity, činnosti, sport nebo alespoň trávit čas se svou další rodinou a přáteli, aby nedošlo k častému pocitu vyhoření či k nashromáždění frustrace a stresu. Využít možnosti mluvit s každým otevřeně o svých problémech, myšlenkách, aby se předešlo problémům jako je deprese a pocitu, že nás nemocná osoba už nepoznává. Přijmout domácí péči s pokorou, s láskou k nemocné osobě a s dobrým pocitem, že je nám dána možnost být s touto osobou až do konce jejího života.

Z rozhovorů mimo jiné vyplynulo také to, jaké služby pečující osoby v Olomouckém kraji využívají, případně které služby znají, nebo alespoň ví o jejich existenci a ví, že se na ně mohou v případě potřeby obrátit. V této práci budou dále tyto služby vyjmenovány a stručně charakterizovány. Charakteristiku těchto služeb autorka vyhledala na internetových zdrojích a popsala je. Samozřejmě nabízených služeb pro veřejnost je daleko více, ale autorka popsala šest zařízení z důvodu rozdílnosti zaměření, specifčnosti péče a nabízených služeb.

7 Charakteristika využívaných služeb neformálními pečujícími v Olomouckém kraji

Díky výzkumnému šetření prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru se autorka dozvěděla o nejčastěji využívaných službách, které byly a jsou velkým pomocníkem pro neformální pečující v Olomouckém kraji. V této kapitole budou tyto služby detailně popsány.

7.1 Centrum denních služeb Olomouc

Tato služba spadá pod sociální služby pro seniory v Olomouci a má sídlo na Nových sadech. Provozní doba centra je každý pracovní den, a i o sobotách, a to od 6:30 – 19:00 hod. Služby lze na Centru denních služeb využívat prostřednictvím denního pobytu nebo služeb hygienické péče. Každý žadatel má individuálně nastavenou službu, a to podle toho, kterou službu a jak často chce využívat. Klient může využívat obě dvě služby, nebo pouze jednu.

V rámci denního pobytu zahrnuje pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Také zde nabízí různé aktivity, které jsou především vhodné pro seniory s demencí Alzheimerova typu. Jedná se například o společné nebo individuální čtení, cvičení jemné a hrubé motoriky, reminiscenční terapie (čtení starých knih/novin, sledování pořadů z archivu na TV), muzikoterapie, ergoterapie (keramika, výtvarné práce, pečení, udržování vědomostních znalostí, tréninky paměti, logopedická cvičení, procházky do okolí, společné oslavy narozenin a tak dále). Při péči jsou využity koncepty Snoezelen, canisterapie, felinoterapie a další. Denní pobyt se nachází v 1. patře a v přízemí budovy Centra denních služeb, k dispozici jsou celkem dvě oddělení denního pobytu. Každé oddělení má kapacitu 13 uživatelů.

Na rozdíl od denního pobytu hygienická péče zahrnuje převážně pomoc při úkonech osobní hygieny (koupání, sprchování, pomoc při péči o vlasy a nehty), dále jsou poskytovány úkony dopravy (řidič uživatele vyzvedne v místě bydliště, odveze do centra a po provedení služby je uživatel převezen zpátky domů).

Denní pobyty jsou provázané, konají se různé společné aktivity (oslavy, výlety, soutěže). Každý uživatel si může vybrat místo, kde chce svůj čas trávit. Mimo běžný program jsou pro uživatele k dispozici zájmové kluby, například Vzpomínání v kruhu, Zpěvanky, Klub pohody a relaxace (Snoezelen) a jiné. Na oddělení denního pobytu se pracuje s koncepcí biografické péče – díky znalosti příběhu uživatele jsou pracovníci schopni porozumět jeho

změněným způsobům chování, poskytovat mu individuální péči, rozvinout porozumění reakcí uživatele, vhodně zvolit intervenci a komunikaci od samého začátku poskytnutí služby jsou schopni umět pracovat s prostředím. Vztah s uživatelem je doprovázen respektem a úctou (Služby pro seniory, [ONLINE], 2023).

7.2 AGE centrum Olomouc

AGE centrum Olomouc, které je velmi moderní, sídlí na Šibeníku v Olomouci. Komplexní centrum nabízí lidem služby psychiatrie, klinické psychologie, psychoterapii, medicínu dlouhodobé péče, dále je k dispozici oddělení geriatrie, denního psychiatrického stacionáře a je možno využívat služby terénní psychiatrické sestry.

Posláním je zajistit starším občanům a jejich pečujícím tu nejlepší péči o zdraví a duševní kondici. Nabízí komplexní služby pro prevenci vzniku chorob spojených se stářím, jakož i léčbu těchto chorob, případně jejich příznaků. Pacientům ve věku nastupujícího stáří bývá nabídnuto antiAGEing, což znamená péče k dlouhodobému udržení nejlepší fyzické i psychické kondice při nejvyšším stupni života. Prostřednictvím koordinace služeb lékařů se snažit zajistit náležitou celostní péči v domácím léčení a zajistit setrvání doma, poskytovat zdravotní služby, poskytovat služby v rámci denního psychiatrického stacionáře a poskytovat také poradenství v oblasti zdravotně – sociální.

Denní psychiatrický stacionář je velice podnětné prostředí s psychoterapeutickým programem pro skupiny 2 až 12 osob. Program je hrazen ze zdravotního pojištění. Pro klienty s demencí či oslabením paměti je zajištěno klidné prostředí, podpora kognitivní rehabilitace, procvičování paměti, opětovné zapojování do života a nácvik soběstačnosti. Obsah psychoterapeutického programu činí v tréninku paměti a kognitivních funkcí, komunitnímu sdílení názorů ve skupině, relaxaci, pohybových aktivit a cvičení, ergoterapie, reminiscenční terapie, muzikoterapie a arteterapie.

Pro osoby starší 65 let, které trpí častějšími problémy s pamětí, jsou k dispozici testy paměti, které provádějí na geriatrii nebo v ambulanci medicíny dlouhodobé péče. Kromě testů zkontrolují celkový zdravotní stav. V případě podezření na demenci či Alzheimerovu chorobu jsou nabídnuty podrobnější testy na oddělení psychiatrie, provedení diagnostiky, předepsání vhodné medikace. Podle výsledků všech vyšetření je nabídnuta vhodná medicínská léčba, úprava léků, volnočasové aktivity i podpurná alternativní léčba.

V rámci tréninku paměti zde aktivně spolupracují s Českou společností pro trénování paměti. Cílem je, aby senioři byli schopni využít techniky a strategie pro lepší zapamatování v každodenním životě, specialitou je takzvaná terapie příjemného šoku, kdy si klienti

prostřednictvím koncentračního cvičení a používáním komplexních strategií ověří, že jejich paměť je stále funkční. Cílem tréninku je kombinace kognitivního tréninku a relaxujících psychomotorických cvičení a zároveň umožňuje seniorům sociální kontakt s vrstevníky.

Pečujícím je nabídnuta pomoc prostřednictvím poradenství v rámci geriatric, kdy mohou být zodpovězeny otázky typu – jak se připravit na všechna úskalí onemocnění, jaké kompenzační pomůcky potřebuji a kde je mám zajistit, kdy je nárok na příspěvek na péči, jakým způsobem aktivizovat nemocného. Na oddělení psychiatrie lze získat odpověď na téma zhoršeného zdravotního stavu, vybavení domácnosti a nezvládání domácí péče. Medicína dlouhodobé péče řeší otázky typu vyšetření a léků. Sociální poradna podává pomocnou ruku v rámci příspěvku na péči, nárok v době imobilního rodiče, vyřízení průkazu ZTP, kdy tato zkratka znamená zvlášť těžké postižení (AGE Centrum, [ONLINE], 2023).

7.3 Pomadol Olomouc

Tato služba má ve svém týmu odborné pracovníky, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníky, sociální pracovnice a pečovatelky. Všichni tito pracovníci jsou zaměřeni na práci v domácím prostředí klienta. Domácí péči lze hradit z příspěvku zdravotní pojišťovny. Zmíněná agentura je registrována jako nestátní zdravotnické zařízení, působící od roku 1994. Služba nabízí kvalitní péči pro všechny klienty bez rozdílu věku či pohlaví 24 hodin denně, 7 dní v týdnu. Posláním agentury je umožnění klientům setrvat co nejdéle ve svém domácím přirozeném prostředí z důvodu podpory a udržení samostatnosti, soběstačnosti a sociálního začleňování.

Pečovatelská služba působí na území města Olomouce a blízkého okolí (například Lutín, Náměšť na Hané, Senice na Hané, Horka nad Moravou). Terénní sociální pracovnice poskytují pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu (pitný režim, oblékání, přesun), pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti (drobný úklid spojený s výkonem péče, nákup), zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (doprovázení k lékaři) a základní sociální poradenství. Úkony jsou poskytovány za úhradu dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, přičemž základní poradenství je zdarma. Služba se snaží vycházet z individuálně určených potřeb osob, podporuje rozvoj samostatnosti, motivuje k překonání nepříznivé sociální situace a posiluje sociální začleňování osob (spolupráce se všemi zúčastněnými stranami – rodina, lékař, organizace).

Domácí péče nabízí nemocným kontrolu fyziologických funkcí (krevní tlak, glykemie), odběr krve, aplikace injekce, infuze, aplikace biologické léčby, ošetřování ran po operacích,

úrazech, dekubitů, cévkování, péči o drény, péči o pokožku a prevenci proleženin u dlouhodobě ležících aplikaci inhalační a léčebné terapie, kondiční a pohybovou léčbu, nácvik soběstačnosti a sebeobsluhy, rehabilitační péči, výběr a půjčení kompenzačních pomůcek.

Na nabídku půjčovny kompenzačních pomůcek lze nahlížet z více úhlů. První nabízí pomoc v obtížných a krizových situacích těžce zdravotně postiženým klientům, například při poruše vlastní pomůcky. Okamžitě také lze vypůjčit pomůcku tomu, kdo čeká na její předpis, případně schválení revizním lékařem nebo čeká na dodání od výrobce. Postižení mohou využít možnost vyzkoušet si speciální pomůcky dříve, než o předepsání pomůcky požádají lékaře. Pomůcky jsou půjčovány přednostně klientům Pomadol na nezbytně nutnou dobu dle daného ceníku. S uživatelem je sepsána smlouva, jejíž součástí je specifikace a způsob platby. Půjčovna také poskytuje poradenství při výběru vhodné kompenzační pomůcky.

Paliativní péče představuje komplexní odbornou péči u nevyлéčitelně nemocného člověka v konečném stádiu nemoci. Podílí se na ní tým odborníků (sestry domácí zdravotní péče, pečovatelé, psycholog, duchovní a sociální pracovníci). Taky je nabízená možnost poradenství a zapůjčení vhodných pomůcek (polohovací postel, infuzní pumpa, dávkovač opiátů a tak dále). Personál dochází do domácnosti nemocného, případně je i nepřetržitě na telefonu. Paliativní péče dodává nemocnému i pečujícím jistotu, že nebude trpět nesnesitelnou bolestí, budou zmírněny další nepříznivé příznaky. Péče zahrnuje léčbu bolesti, prevenci, ošetřování proleženin, mírnění dýchacích obtíží a zajištění výživy. Cílem péče je, aby nemocný měl možnost prožít poslední týdny života co nejkvalitněji (Pomadol, [ONLINE], 2023).

7.4 Nejste sami – mobilní hospic Olomouc

Často zmiňovaná a potřebná nezisková organizace Nejste sami poskytuje hospicovou péči v okrese Olomouc a jeho okolí (maximálně 30 km od Olomouce). Jedná se o specializovanou lékařskou a zdravotnickou paliativní péči, která se především zabývá sociální a lidskou pomocí a nabízí podporu lidem v terminálním stádiu onemocnění, aby mohli důstojně odcházet v domácím prostředí svých nejbližších přátel a rodiny. Služba je poskytována 24 hodin, 365 dní v roce. Od roku 2018 se jedná o smluvní zařízení pro pojišťovny. V rámci služeb jsou pořádány i doprovodné aktivity pro pacienty, jejich rodiny a pozůstalé a taktéž jsou pořádána pravidelná setkávání pro pozůstalé.

Náplň hospicové služby spočívá v první návštěvě lékaře, společně se zdravotní sestrou/sociálním pracovníkem, poté se provádějí pravidelné osobní návštěvy zdravotních sester a lékařů dle potřeby pacienta, dále 24hodinová pohotovost na telefonu zdravotní sestry i lékaře sloužící ke konzultaci stavu klienta, zapůjčení potřebných lékařských přístrojů

(kyslíkové koncentrátoři), zaučení blízkých v ošetrování nemocného a v používání pomůcek. Zajištěny jsou samozřejmě potřebné poradenství a psychologická i duchovní pomoc pro klienty a jejich pečující.

Služba nabízí léčbu a kontrolu bolesti, dušnosti, zajištění příjmu tekutin a výživy, zajištění péče o vyprazdňování, ošetrování ran (operační rány, dekubity, bérkové vředy), péče o permanentní katetry (žilní, močové, žaludeční). Zajišťována je psychická a duchovní podpora klienta a jeho rodiny, plnění dalších lékařských ordinací (odběry krve), řešení ostatních neuspokojených potřeb (zdravotních, sociálních, duchovních), zapůjčení kompenzačních pomůcek za úhradu dle platného ceníku (polohovací postel, antidekubitní matrace, invalidní vozík, WC křeslo).

V rámci odborného poradenství jsou nabízeny informace o všem, co pomůže překonat obtížné životní období (dávky, služby), informace potřebné k rozhodnutí o způsobech řešení obtížné životní situace s cílem zvládnout tíživou situaci, například smíření se s vážnou nemocí blízkého, péče o vážně nemocného blízkého, úmrtí, doba zármutku. Služba plně respektuje základní lidská práva klientů, ctí se individualita každého klienta (jeho specifika, postavení, víra, sociální a kulturní odlišnost), vychází se z přání každého klienta, přizpůsobuje se jeho požadavkům, potřebám. Poradenství je poskytováno od 7:30 do 15:30 osobním setkáním na Nové ulici v Olomouci (Nejste sami, [ONLINE], 2023).

7.5 Pamatováček, o.p.s.

Pamatováček je známý jako kontaktní místo České Alzheimerovské společnosti (ČALS) sídlící na ulici Karafiátová v Olomouci. Zaměřuje se na činnosti informační, poradenskou a podpůrnou lidem postiženým demencí a jejich přímým pečovateli v jejich nelehké 24hodinové péči o jejich blízké. Tato služba poskytuje specializované lékařské vyšetření (neurologie, psychiatrie), dále servis odborného sociálního poradenství, také pobyt v denním stacionáři.

Zmiňovaný denní stacionář funguje už od roku 2009 a může ho využít zároveň až 15 klientů. Stacionář je obklopen zahradou, k dispozici je prostorná terasa, která slouží k posezení či relaxaci. Celé zařízení je samozřejmě bezbariérové, program bývá obohacený o trénink paměti, muzikoterapii, probíhá také tělesné cvičení na podporu udržení fyzické kondice. Klient smí do stacionáře docházet podle svých individuálních potřeb a přání. Ve stacionáři je zajištěna i strava a dopravní dostupnost do stacionáře je skvělá, v případě zájmu je možnost zprostředkování klientovi služby převozu.

V rámci odborného poradenství poradna nabízí poskytnutí informací ohledně možnosti péče o osoby s Alzheimerovou chorobou, zprostředkování kontaktů na instituce poskytující péči, zprostředkování odborného lékařského vyšetření v neurologické a psychiatrické ambulanci, pomoc při vyřízení příspěvku na péči a vyřízení dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením, testy paměti, účast na setkávání pečovatelů, takzvané „odpolední čaje“ a nabízí také edukační materiály se zaměřením na problematiku demence Alzheimerova typu (Pamatováček, [ONLINE], 2023).

7.6 Charita Olomouc

Spadá pod neziskovou církevní organizaci, která je začleněna do sítě Charit působících na území ČR. Byla zřízena olomouckým arcibiskupem v roce 1993 a svou činnost vyvíjí v celé oblasti a v okolí Olomouce. Charita úzce spolupracuje s jinými neziskovými organizacemi, úřady v regionu, farnostmi a dalšími institucemi.

Jednou z činností, kterou pečující může využít, je pečovatelská služba. Nejčastěji neformálním pečujícím nabídnou pomoc v oblasti osobní hygieny, stravy, zajištění chodu domácnosti a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Pečovatelské služby lze využít v rámci celého Olomouckého kraje, kdy pečovatelky dojíždí za uživateli služby v prostředí domova těchto uživatelů. Rodinným příslušníkům, kteří se o tyto osoby doma starají, lze nabídnout službu odborného poradenství a praktický nácvik v edukační místnosti pro pečující, která je součástí půjčovny kompenzačních pomůcek.

Ve zmíněné edukační místnosti, která simuluje známé domácí prostředí, si pečovatelé mohou prakticky vyzkoušet, jak zvládnout péči o blízkou osobu. Neformální pečovatelé jsou seznámeni s vhodnými kompenzačními pomůckami a jejich využitím. V případě potřeby je možnost služby základního sociálního poradenství, kde se mimo jiné pečující dozví o možnostech návazné péče.

Charita nabízí i domácí zdravotní a hospicovou péči na Svatém Kopečku. Je zde poskytována odborná paliativní péče o umírající v domácím prostředí. Zdravotní služby jsou určeny seniorům a dospělým lidem, kteří se ve svém životě potýkají s tělesným znevýhodněním. Charita se snaží zachovat kvalitu života uživatelů, a to prostřednictvím pomoci poskytované v přirozeném prostředí uživatele. Dalším cílem Charity je odlehčení rodiny při náročné péči o blízkou osobu při setrvání uživatele v domácím prostředí (Charita, [ONLINE], 2023).

8 Limity výzkumného šetření

V době, kdy bylo prováděno výzkumné šetření, došlo k zaznamenání potencionálních limitů práce. S ohledem na zaměřenou problematiku a zaměření výzkumu byla nalezena případná omezení během získávání dat. U limitu výzkumného šetření se může jednat o jakýkoliv prvek, vliv či faktor, který určitým způsobem ovlivňuje, může ovlivnit anebo ovlivnil samotné šetření, jeho průběh, získaná data, provedení a závěr.

Během vytváření limitů jde o uvědomělé, promyšlené a účelně kritické odhadnutí všech možných příznaků a předpokladů, které současně zařazují prováděné šetření do celkové souvislosti společně i s těmito potencionálními limity. Daná omezení mohla vzniknout na straně autorky práce, na straně informantů či případu, na straně využitého metodologického rámce či na straně prostředí a zkoumané reality (Chrastina, 2019).

<p>Limity na straně autorky práce</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Pro autorku bylo obtížné najít vhodné účastníky do výzkumného šetření • Nízký věk autorky práce vzhledem k probírané problematice
<p>Limity na straně účastnic výzkumného šetření</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Vysoký podíl odmítnutí spolupráce, neochota vyprávět jejich životní situaci (na začátku při hledání potencionálních zúčastněných osob) • Celkové rozpoložení zúčastněných osob (osobní, citlivé téma) • Ze začátku výzkumného šetření lehká nervozita, strach z průběhu rozhovoru • Časté odhalení velmi nepříjemných zkušeností a zážitků
<p>Limity vyplývající na straně užití metodologie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Časová náročnost • Ošetření možného traumatu po otevření citlivého tématu
<p>Limity na straně studované a zkoumané problematiky</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nízká informovanost o daném problému v České republice • Praktická neznalost služeb v Olomouckém kraji • Nízká provázanost služeb zapojených do dané problematiky • Náročné téma na psychiku

Tabulka 1– Limity výzkumného šetření

9 Etické aspekty výzkumného šetření

Autoři Hendl a Remr (2017) zmiňují základní etické principy, které je nutno dodržovat při každém výzkumném šetření. Nejprve mluví o dobrovolnosti účasti a neškodnosti účastníků, kteří by měli být ve výzkumu svobodní, mohou z něj odstoupit, aniž by dosáhli nějakých následků. V žádném případě nesmí výzkumné šetření účastníkům v žádné variantě uškodit (psychicky, fyzicky). Pro zajištěnou účast informanta s výzkumem je důležité vytvořit informovaný souhlas, který musí podepsat. Je nutné dodržovat anonymitu a důvěrnost všech zúčastněných osob výzkumného šetření. Čtenáři práce by neměli v žádném případě identifikovat a rozpoznat identitu informanta. Dále podstatným prvkem před začátkem každé spolupráce s potencionálními účastníky bývá sdělení o záměrech výzkumu. V neposlední řadě je výzkumník povinen prozradit všechny pozitivní i negativní složky práce, jejího průběhu a záměru. Nesprávným řešením je poté nějakým způsobem upravovat získaná data, provádět špatně zvolenou metodologii a informovat všechny pouze o kladných výsledcích.

Miovský (2006) doplňuje důležité etické aspekty o důvěryhodnost výzkumníka. Jde o to, jakým způsobem výzkumník komunikuje s potencionálními účastníky výzkumu, jakou důvěru a respekt si s nimi buduje a jak celkově na ně působí. Záleží i na motivaci nejen k účasti na výzkumu, ale především k získání pravdivých informací, které budou pro výzkumníka použitelné. Dále pozoruje významnou roli v empatické neutralitě, kdy by měl výzkumník vůči všem zúčastněným osobám projevovat úctu, zájem, pochopení ale k výpovědím bude nezaujatý. Získaná data by měl výzkumník pouze akceptovat, zapsat, ale rozvážně tyto informace hodnotit. Chování v konkrétních situacích by mělo být přiměřené pro všechny zúčastněné osoby.

Během získávání dat do probíhajícího výzkumného šetření je nutné dodržovat pravidla a soukromí informantů. Pokud jde o samozřejmost dodržovat etický kodex a jeho základy, to se v různých oblastech a různým chápáním rozlišuje. Jedná se totiž o velmi problematickou oblast, každý své hranice a limity chápe jiným způsobem, a proto může docházet k nepochopení, nejistotě či strachu, především, když se jedná o téma velmi citlivé a nepříjemné. Proto je nutné dodržovat základní pravidla týkající se ochrany osobních údajů, která zaručují všem informantům, že poskytnutá data jsou v bezpečí. Toto pravidlo autorka práce dodržovala po celou dobu výzkumného šetření.

Před začátkem každého výzkumného šetření (rozhovor), dostala každá informantka informovaný souhlas, který je k nahlédnutí v příloze č. 1 v písemné podobě. Tento souhlas stvrzený podpisem znamenal oficiální začátek dobrovolné spolupráce na výzkumném šetření.

Výše bylo zmíněno, že všem účastnicím šetření byly předem objasněny všechny důležité informace, které se týkají zvolené problematiky, záměru práce a jejího cíle. Po celou dobu výzkumného šetření měly všechny účastnice prostor na dotazy. Autorka práce předala informantkám svůj e-mailový a telefonický kontakt, taktéž dbala na dodržení naprosté anonymity a mlčenlivosti vůči získaným informacím.

Účastnicím bylo sděleno, že nashromážděná data budou sloužit pouze pro účely této diplomové práce a přístup k citlivým údajům bude mít pouze autorka práce. Samozřejmě nahrávky a zpracované rozhovory jsou uloženy na pevném disku v osobním notebooku autorky práce a budou po ukončení studia pečlivě smazány. Se všemi účastnicemi výzkumného šetření autorka jednala s náležitou úctou, pochopením, aby nedošlo k porušení etických zásad.

10 Diskuse a shrnutí průzkumu

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké nároky jsou kladeny při domácí péči na pečující osobu. Jako dílčí cíle si pak autorka vytýčila dozvědět se o informovanosti rodinných příslušníků o diagnóze demence Alzheimerova typu, jaké služby nebo organizace jsou pro rodiny dobrým pomocníkem, jaké služby pečujícím naopak chybí a jak probíhá běžný den celkové péče v domácnosti osoby nemocné demencí Alzheimerova typu.

Celkový dojem z uskutečněných a absolvovaných rozhovorů s neformálními pečujícími je pozitivní a velice přínosný. Všechny životní příběhy, které si autorka mohla vyslechnout, jsou reálné a užitečné pro další zkoumání dané problematiky. I přes překážky z úvodních chvil hledání vhodných účastníků rozhovorů se celkový výzkum povedl a je z něj možné představit si a dále také vyhodnotit určité závěry. Rozhovor byl rozdělen do pěti základních okruhů, které na sebe volně navazovaly a ve kterých se řešila zvolená problematika.

Prvním okruhem byla informovanost neformálního pečujícího o nemoci, kde bylo již při prvních otázkách autorce sděleno několik důležitých a užitečných sdělení. Nejpodstatnější informací bylo zjištění, že každá neformální pečující měla alespoň tušení, s jakou nemocí jejich příbuzný bude bojovat. Jejich informovanost byla ovlivněna životním příběhem, zkušeností a zaměstnáním. Některé neformální pečující mají konkrétní a letité zkušenosti ze sociálních či zdravotních služeb, tudíž jsou této problematice více otevřené. V některých případech mají neformální pečující ve svém okruhu známé osoby, které s touto diagnózou nějaké zkušenosti mají a mohou tuto problematiku s nimi sdílet. Fakt, který vyplynul z prvního okruhu, je takový, že obecně společnost a dotázané neformální pečující demenci Alzheimerova typu znají pouze z doslechu ze svého okolí nebo jí mají zafixovanou jako klasické stařecké zapomínání. Není zde však již povědomí o dalších aspektech, které se pojí s touto nemocí. V dnešní době, co se týče informovanosti, si pečující osoby stěžují na problémy v provázanosti služeb i mezi lékaři. Dotazované osoby by v této problematice ocenily, aby mezi sebou služby a lékaři lépe spolupracovali, sdělovali si důležité informace i mimo běžné závěry z vyšetření, aby dokázali lepším způsobem jednat s neformální pečující a také aby vyřizování příspěvku na péči a dalších jiných příspěvků bylo mnohem rychlejší a jednodušší. Celkově tuto problematiku vnímají ve společnosti jako tabu a stydí se kolikrát toto téma otevřít. Je to ale právě často urychlené řešení problému, které pečujícím osobám velmi pomáhá. Z výpovědí vyplynulo, že oslovené neformální pečující si dohledávají informace pomocí internetu, literatury, ze sociálních sítí, anebo čerpají z různých absolvovaných kurzů či workshopů. Z rozhovorů dále vyplynulo, že možnost vzdělávacích a doplňujících kurzů velice oceňují a jsou pro neformálního pečujícího

skvělým pomocníkem ve všech směrech. Kromě dodatečných a potřebných informací se naučí s nemocnou osobou prakticky komunikovat, motivovat ji a správně s ní pohybovat, polohovat ji a uchopovat. Poslední dobou je také oblíbená mezi neformálními pečujícími platforma na Facebooku, kde jsou založeny soukromé skupiny, ve kterých neformální pečující sdílejí své zkušenosti, životní příběhy a cenné rady. Všechny zúčastněné byly nebo stále jsou členky této skupiny a pochvalují si celou komunitu.

Druhé téma se zabývalo otázkou pohledu rodiny na nemoc jejich rodinného příslušníka. Na začátku je nejdůležitější zmínit fakt, že každá rodinná situace a podpora je odlišná a nemůžeme z těchto výpovědí brát cokoli obecně. Rodina je nejdůležitější součástí života každého z nás, a právě v těžkých momentech a chvílích, kdy potřebujeme největší pomoc a podporu, spoléháme na svou rodinu. Z toho, co však autorkou bylo zjištěno, vyplývá, že ne každá rodina podá potřebnou pomocnou ruku v pravý okamžik. V rodině se mohou objevit rozdílné názory na domácí péči, vzdělání, výchovu, náboženství, politiku, léčbu a finance. Ve většině případů se vztahy v rodině nezměnily, ale rapidně ubylo stráveného času s dalšími rodinnými příslušníky. V horším případě se porušila důvěra mezi nejbližšími z důvodu odlišného názoru a pohledu na domácí péči nebo strach z toho, jakým způsobem přistupovat k nemoci a k nemocnému. Z výpovědí vyplynul i extrémní případ toho, že sourozenec jedné z neformálních pečující neřešil podstatu nemoci ani domácí péče, ale bohužel to jediné, co ho zajímalo, byl budoucí majetek a peníze, které může zdědit. Všechny dotazované neformální pečující v rozhovoru sdělily, že výskyt nemoci jednoho člena rodiny oznámily svým rodinám postupně a členové rodiny poté následně sami viděli, jak jejich blízký mění své návyky chování a postupem času tuto, byť na první pohled krutou realitu přijali.

Třetí okruh se zabýval celkovou péčí v domácnosti. Rozebrány byly i možné problémy při poskytování péče, které mohou kdykoliv nastat, včetně toho, zda neformální pečující musely v domácnosti provést nějaké stavební či jiné úpravy. Tento okruh trval nejdelší dobu pro získání dostatečných výpovědí. Na začátku je nutné podotknout, že na jakoukoliv péči, převážně tu domácí, jsou kladeny velké nároky, jak z pohledu finančního, tak i z pohledu stavebního (který s pohledem finančním úzce souvisí) a v neposlední řadě i z pohledu osobního a rodinného. Všechny neformální pečující se shodly, že nechtěly svého rodiče umístit do ubytovacích sociálních služeb z důvodu právě nejbližšího důvěrného vztahu a odvděčení se a také proto, že jejich nemocný rodinný příslušník se cítí nejlépe ve známém, bezpečném domácím prostředí. Největším základem domácí péče o nemocného s demencí Alzheimerova typu je nastavení pevného řádu a zanechání známých postupů. Zařadit rituální způsoby činností do každého dne. Samozřejmě oblíbené předměty například u jídla, u hygieny, na spaní určitě ponechat, aby

nedošlo ke zbytečné frustraci. Obecně obklopit nemocnou osobu hezkými a známými věcmi, aby se cítila v dobré náladě. Při každé činnosti a instrukci je vhodné mluvit klidným tónem, používat krátké a výstižné věty nebo pár slov, aby nedocházelo ke zbytečnému ztracení se v rozhovoru. Obecně se dá říct, že záleží na stádiu nemoci, protože každé stádium znamená jinak založenou péči, ale základní rituální činnosti zůstanou stejné. Co se týče spaní, necháme svého rodinného příslušníka spát podle jeho vlastní potřeby, zbytečně ho nebudíme, maximálně, kdyby byla potřeba medikace. Po probuzení s ním provedeme kompletní ranní hygienu, dodání potřebných léků a přidružených pomůcek (sluchátko, brýle). Pokud jde o stravování, tak je vhodné dodávat nemocné osobě potřebné vitamíny, vlákninu, kontrolovat správný pitný režim a všeobecně dbát na dobrou životosprávu. Strava by měla být samozřejmě vyvážená a je nutné dbát na to, jestli rodinný příslušník nemá další přidružené nemoci, které ho limitují (například k dietě). Všechno je vhodné konzultovat s lékaři. Stravu připravovat podle stavu nemocného, čímž je myšleno i podávání a servírování stravy. Po snídani zvolit aktivity podle oblíbenosti nebo nálady nemocného, nebo pokud je venku hezké počasí, určitě vyjet na vzduch. Při všech činnostech dbát na stav a náladu nemocného a tomu přizpůsobit denní program, aktivity a celkový chod dne. Zachovávat dobrou náladu v domácnosti, tudíž nikdy nenutit svého rodinného příslušníka k určitým činnostem, které nemá rád nebo se v daný moment necítí dobře. Po celou dobu péče se snažit o zachování sociálního kontaktu, například využít hezkého počasí a jít na procházku, obklopit se přáteli nebo dalšími rodinnými příslušníky, kteří mohou přijet na návštěvu, pokud nemocná osoba věří v Boha, zkusit ji zprostředkovat mši svatou. Po obědě opět zařadit oblíbené aktivity (tvoření, kreslení, zpívání, čtení, sledování oblíbených programů v televizi, poslouchání hudby, odpočinek, prohlížení starých alb). Během péče se také snažit o cvičení s rodinným příslušníkem nebo alespoň se chvíli protáhnout, prodýchat celé tělo a udržovat nemocného co nejdéle v dobré kondici, a to také co se týče vzhledu (stříhání vlasů, nehtů, nakrémování těla, masáž, pedikúra). Jakmile si neformální pečující prošel nějakým kurzem či workshopem, který by mohl využít během domácí péče, tak určitě je dobré na to nezapomenout a využít této možnosti. Po odpoledních aktivitách by měla následovat večere, rituál v koupelně a příprava ke spánku. Z výpovědí je zřejmé, že i když jde o rodiče, tak k problémům během péče dochází z různých důvodů. Může se jednat o špatnou orientaci v čase, v prostoru a činnostech. Může docházet k tomu, že nemocný člověk neví, jak s danou věcí zacházet a nesprávně ji použije, může ji poničit nebo ji dávat do úst. Při zhoršeném stavu osoby se mohou častěji vyskytovat bludy, vidiny a halucinace. Také z důvodu zhoršeného zraku a sluchu může docházet k obtížnější komunikaci, porozumění, rovnováze a koordinaci pohybu. Tím pádem, pokud je narušena

stabilita a rovnováha člověka, znamená to větší výskyt pádů a obtížnější chůze. Další problémy dotazované neformální pečující spatřují v oblasti hygieny a stravování. V oblasti stravy může dojít k nepřijímání potravy, osoby mohou přestat polykat a z toho důvodu se může objevit častější dušení jídlem. Z tohoto důvodu se přechází na mixovaný podávání způsob stravy. Během hygieny může rodinný příslušník pociťovat stud, odmítá se koupat a nedokáže si zvyknout na pleny při výskytu inkontinence. Také při zhoršeném stavu nás nemocná osoba nemusí poznávat, začne odmítat pomoc, nebo obecně rezignuje při činnostech. Z výpovědí bylo dále zjištěno, že si každý neformální pečující musí jasně promyslet, jak s nemocným rodinným příslušníkem bude komunikovat, vysvětlovat mu i ty špatné situace, aby nedošlo k nahromadění stresu, frustrace a ke zhoršení psychické nálady. Aby se dalo předcházet pádům či k případným jiným následkům zhoršené mobility nebo nesprávnému používání různých pomůcek, je možnost zažádat o pomůcky, které budou velmi užitečné během domácí péče. Z výpovědí dotazovaných vyplynulo, že pro zkvalitnění péče pořídily schodišťovou sedačku, madla do koupelny a na záchod, invalidní vozík, WC židli, sedátko do sprchového koutu, dále upravily zárubně dveří nebo zarovnalý podlahy do jedné roviny a také jim pomohla kamera, která umožnila jedné z pečujících chodit na kratší úvazek do práce během domácí péče. Celkově těchto pomůcek existuje velké množství, záleží, v jaké oblasti je potřeba pomoci nemocné osobě.

Čtvrtým okruhem bylo zjistit, zda dotazované neformální pečující znají a využívají některou z nabízených služeb, nebo alespoň mají o nich tušení, anebo naopak, jaká služba jim v Olomouckém kraji chybí a ocenily by ji ony samotné i budoucí neformální pečující. Ze všech rozhovorů vyplynulo, že i když informovanost je podle nich menší, než by si přály, tak alespoň o nabídce služeb v jejich okolí mají ponětí. Ačkoliv se dá říct, že hodně záleží, kde daná rodina bydlí a jaká je jejich finanční situace, aby mohla nějakou ze služeb využít ke zkvalitnění péče. Také vyplývá, že jedna z neformálních pečujících o službách věděla, ale bohužel nemohla své matce dopřát doplňující služby z finančních důvodů. Lze předpokládat, že nebyla jedinou, kdo se v takové situaci ocitl, že existují v naší republice i jiní neformální pečující, kteří vzhledem ke svým finančním možnostem nabízené služby nemohou svým blízkým obstarat. Z dalších výpovědí na toto téma je zřejmé, že některé neformální pečující dokonce zvládaly chodit i do svého zaměstnání na zkrácený úvazek během domácí péče, a proto využily služby pečovatelek ve svém okolí. Tým pečovatelů byl nejvíce nápomocný v oblasti stravy, hygieny či správném polohování a pohybu v domácnosti. Kromě pečovatelských služeb si dvě dotazované neformální pečující vzpomněly na skvěle fungující centrum denních služeb, o kterém je blíže pojednáno v kapitole č. 7. Dotazované neformální pečující využívají jejich nabízené služby ke

zkvalitnění péče, například – hygiena, aktivizační činnosti a terapie, Snoezelen místnost, zařízení obědů, mezigenerační setkávání, vzdělávací aktivity a další doplňkové služby, jako je psaní deníků o klientovi na míru. Mimo jiné oceňují skvěle fungující kolektiv a vzájemnou komunikaci. Dále z tohoto okruhu vyplynulo, že v Olomouckém kraji využívají nebo znají služby jako je Charita, Maltéžská pomoc, Mobilní hospic (Nejste sami), odlehčovací služby, Pamatováček, AGE Centrum, Pomadol, Centrum denních služeb a denní stacionář v Olomouci. Dále si vzpomněly na službu Delta, která zprostředkovává dopravu klienta na určité místo, také v rámci Centra Heřmáněk probíhá mezigenerační setkávání a také v Olomouckém kraji je několik domovů pro seniory se zvláštním režimem. Co dotazovaným neformálním pečujícím nejvíce chybí, je možnost odlehčovací služby nebo sociálních lůžek, kde by mohly své nemocné rodinné příslušníky přivést a nechat na pár dní, které nebudou předem určené. Ocenily by flexibilní službu či pracovnice, které by fungovaly na principu „hlídaček“ a byly by pro tyto rodiny k dispozici, pokaždé, kdy je potřeba.

Poslední okruh se zabýval doporučením pro budoucí neformální pečující. Autorka této práce byla velmi potěšena tím, jak všechny neformální pečující byly po celou dobu rozhovoru sdílné, i když se z jejich pohledu jednalo o rozhovor na jistě citlivé téma. Z výpovědí je patrné na první pohled, že si uvědomují svůj dobře nastavený systém, ale i chyby, kterých se během domácí péče dopustily. Před rozhodnutím, jestli se postarat o svého nemocného rodinného příslušníka v domácnosti, nebo využít služby ubytovacích zařízení, je nejlepším řešením otevřít toto téma v rámci celé rodiny. Pečlivě zvážit všechny nabízené možnosti, které jsou k dispozici, když jde o důležitou záležitost všech rodinných příslušníků. Pokud v okolí je někdo, kdo má s domácí péčí zkušenost a nemá problém toto téma otevřít, určitě je dobré tuto možnost využít a vyslechnout si přímo někoho, kdo si podobnou zkušeností prošel. Určitě by každý neformální pečující měl zhodnotit svou finanční či osobní situaci, která je velmi zásadní pro úspěšné zvládnutí péče. Pokud rodinná situace je v dobrém rozpoložení, budoucímu neformální pečujícímu to dodá pocit pomoci, pochopení či sounáležitosti pro zvládnutí dalších kroků. Dotazované neformální pečující určitě vyzdvihly hlavní důvod, proč se rozhodly pro domácí péči a tím je, že šlo o jejich rodiče a dožití ve známém a bezpečném prostředí, kde to mají nejraději a mají kolem sebe své nejbližší osoby. Největší pomocí a podporou je rodina a ze všech výpovědí vyplynulo, že čas strávený s rodinnými příslušníky je během péče omezenější, ale o to cennější a pokud jsou v rodině dobré vztahy, kdykoliv toho lze využít a požádat o pomoc. Pečujícímu i nemocnému skvěle fungující rodina pomůže a dodá potřebnou odvahu, lásku a bezpečí. Proto, jak od neformálních pečujících bylo zjištěno, je budoucím pečujícím doporučeno nebrat celou péči jenom na sebe, ale nechat si pomoci i od druhých či využít

nabízené doplňující služby, které zkvalitní péči jiným a potřebným způsobem. Často dochází během péče na zapomínání na sebe samého a upadání do špatných myšlenek, stresu či frustrace. Neformální pečující dodávají, aby si každý budoucí neformální pečující našel během péče o nemocného čas pro sebe a využil ho na maximum. Důležité je najít si čas na své oblíbené aktivity, činnosti nebo alespoň zkusit relaxovat a vzdělávat se, aby tyto chvílky pečující osoby motivovaly pokračovat v péči. Samozřejmě využít každou volnou chvíli i tím, že si lze se svými přáteli či rodinou otevřeně promluvit o všem, co pečujícího v poslední době trápí. Konec konců je hlavní se na celou situaci dívat s otevřeným srdcem, přijetím, pochopením a brát tuto možnost jakožto tu poslední příležitost, jak s naším blízkým strávit zbytek jeho života.

V dané souvislosti se podotýká, že i stát si uvědomil, že role pečujících není vůbec lehká. Připravuje proto novelu zákona, podle níž by do rodin, kde se tyto pečující starají o své blízké, docházeli profesionální pečovatelé. Ti by radili, jak takovou péči zvládnout. Mělo by se jednat, a to je velmi chvályhodné, o bezplatnou službu. Předmětná zákonná novela je nyní v připomínkovém řízení (iRozhlas, [ONLINE], 2023).

V závěru této diskuse jsou uvedené odpovědi na výzkumné otázky:

Kde je možné pro neformální pečující osoby získat dostatečné množství informací ve vztahu k péči o klienta s demencí Alzheimerova typu?

Ze získaných výpovědí lze konstatovat, že potřebné informace se dají dohledat na internetu, v literatuře nebo jim je sdělí lékař. Pokud neformální pečující pracoval v sociálních nebo zdravotnických službách, může informace pochopitelně čerpat z vlastní zkušenosti. Dále si neformální pečující chodí pro radu ke svým známým, kteří si domácí péči prošli v minulosti a mají chuť ji s někým sdílet. Také potřebné informace lze získat na doplňujících či rozšiřujících kurzech a přednáškách, kde často k teorii získají neformální pečující i praktické ukázky. Stále oblíbenější a rozšířenější cesta pro získání cenných rad jsou také sociální sítě, především Facebook, kde existuje několik soukromých skupin neformálních pečujících, kteří mezi sebou sdílejí své životní příběhy a doporučení pro lepší fungování během domácí péče. Samozřejmě jsou k dostání různé informační letáčky přímo ve službách nabízející pomoc rodinám a klientům s touto diagnózou.

Jakým způsobem vnímají ostatní rodinní příslušníci výskyt této nemoci u jednoho z členů rodiny?

Z obdržných odpovědí na toto téma lze říct, že záleží převážně na celkové rodinné situaci a vzájemných vztazích v rodině. Nicméně určité změny v chování ostatních rodinných příslušníků se objevily. Nutno podotknout, že většina rodinných příslušníků si všimla náhlé změny v chování u jednoho z členů rodiny a projeví alespoň nějakou snahu o společně stráveném času. Nicméně v jednom případě bohužel pohled na nemocného nedělal jednomu dobře a postupně omezoval návštěvy. Odpověď, kterou během rozhovoru pronesla jedna z neformálních pečujících, utkvěla autorce obzvlášť – jednalo se o případ, kdy příbuzný jedné z neformálních pečujících nejevil vůbec zájem o osobu, o níž bylo pečováno, ale zajímalo ho jen dědictví po této osobě.

Jak dostačující jsou nabízené služby v Olomouckém kraji?

Odpověď na tuto otázku nemůže být tak jednoznačná, protože autorka nezná situaci s porovnáním jiných krajů České republiky, ale víceméně ze získaných odpovědí se dá říct, že nabízené služby jsou různorodé a neformální pečující si může vybrat z více možností. Pro tuto klientelu je k dispozici několik pečovatelských služeb, také lze využít služby denního centra, které pod sebou zařazuje další navazující služby, včetně denního stacionáře. Také existují služby rozvážení obědů, mobilního fotografa a zajištění dopravy do domácnosti klienta. Služby nabízí pobočky Charity ČR a Maltézské pomoci. Poradenské a další činnosti nabízí AGE Centrum a Pamatováček a dále rozšířenější službou se stávají hospice, především mobilní hospice, například Nejste sami. V centru Heřmáněk dochází k mezigeneračnímu setkávání. Také v tomto kraji je několik domovů pro seniory se zvláštním režimem, psychiatrických léčen a klinik, kde také nabízejí pomoc této klientele. Pomoc nabízí i tým takzvaných „hlídaček“, které jezdí do domácnosti klienta, aby se postaraly o nemocného, kdy je potřeba. V kraji funguje i odlehčovací služba a sociální lůžka, ale neformálním pečujícím chybí jejich flexibilita a početnost této služby v kraji.

11 Doporučení pro praxi

Je třeba uvést, že pro potřeby této práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Jedná se o výzkum, z něhož se nedají dělat obecně platné závěry. Naopak, jde převážně o individuální záležitosti neformálních pečujících, které závisí například na tom, jaké jsou finanční možnosti pečujících, jaké jsou vztahy v jejich rodinách a jakým způsobem je zajištěné bydlení a jejich domácnost.

Jak ze shora uvedeného vyplývá, provedený výzkum byl zaměřen i na zodpovězení otázek, které vyplývají z výše uvedených oblastí. Výzkum byl prováděn pouze v Olomouckém kraji, kdy ke spolupráci nakonec svolilo jen pět neformálních pečujících. Nicméně i přes tuto skutečnost lze říct, že byl provedený výzkum užitečný.

Při vší úctě k nemocné osobě je třeba uvést, že domácí péče o ni je velmi citlivým zásahem do běžného fungování života rodiny. Dochází k přeskupení priorit tak, aby to byla právě nemocná osoba, která se svými potřebami bude v domácnosti na prvním místě. To platí nejen pro osobní péči o ni, ale je nutné přihlídnout i k možnostem finančním a v nejednom případě může dojít i k tomu, že je zapotřebí v domácnosti provést určité stavební úpravy. To vše jsou věci poměrně zásadní, nicméně pokud ve všech těchto směrech má podporu rodiny jak osoba pečující, tak i osoba, o kterou bude pečováno, je vyhráno. Lze totiž předpokládat, že – z pohledu osoby pečující – tato nebude na vše sama, že pokud toho bude zapotřebí, bude se moci svěřit se svými radostmi i strastmi svým bližním.

Na několika místech v této práci bylo uvedeno, že pečující osoba může pro nemocnou osobu obstarat i různé pomůcky, které jí péči usnadní. V této souvislosti je nutné uvést, že finanční možnosti různých pečujících jsou různé a že to, co si může dovolit jeden pečující, nemusí být vzhledem k nedostatku jeho financí dopřáno druhému. Zde je však na místě opět podotknout, že pokud si některý pečující například nemůže dovolit zaplatit některou službu, ale má, jak již shora bylo avizováno, dobré vztahy v rodině, může v případě potřeby počítat právě s pomocí této rodiny.

Ne každý má sílu, možnosti, empatii či finanční možnosti, které by mu dovolovaly postarat se o svého nemocného příbuzného doma. V žádném případě nelze odsuzovat, pokud se v takovém případě rozhodne svého blízkého umístit v některém z příslušných zařízení – takové řešení je jistě lepší než kdyby se nemocný, o něhož není postaráno, trápil doma. Proto, co se praxe týče, lze jistě domácí péči o nemocného příbuzného doporučit, ale musí to být péče taková, kdy nemocná osoba bude zajištěna jak materiálně, tak i po stránce citové a kdy jí v domácnosti bude věnována prvořadá pozornost.

ZÁVĚR

V teoretické části první kapitoly byla vymezena demence Alzheimerova typu, v jakém případě nastává riziko výskytu nemoci, její příznaky a byly popsány stádia této diagnózy. Další kapitola popisovala rodinu pečující o osobu s demencí Alzheimerova typu, jakým způsobem probíhá péče v domácím prostředí, psychologické aspekty, jaké náročné situace mohou nastat během péče a jakým nejlepším způsobem může probíhat oblast komunikace a hygieny.

Ve třetí a poslední kapitole teoretické části byly popsány poradenské služby, které jsou nápomocné pro rodinu pečující o osobu s Alzheimerovou chorobou. Dále byla stručně popsána legislativa, která k této problematice náleží a stupně závislosti. Tuto kapitolu zakončuje vysvětlená sociální a zdravotní péče a výběr organizací, které poskytují podporu a pomoc klientům a jejich rodinám.

V praktické části byl nejprve popsán a vytyčen hlavní cíl této diplomové práce a také dílčí cíle, společně s výzkumnými otázkami. Další kapitola byla zaměřena na metodologii, která byla detailně popsána. Také bylo popsáno, jakým způsobem probíhalo výzkumné šetření a jaké metody byly ve výzkumném šetření použity. Po metodologii byly v samostatné kapitole detailně zpracovány rozhovory, které byly shrnuty do pěti okruhů. Dále z výpovědí neformálních pečujících byl popsán výběr služeb, které existují a využívají je tito pečující v Olomouckém kraji. Další kapitoly se věnovaly limitům a etickým aspektům výzkumného šetření. Na závěr diplomové práce byly shrnuty výsledky práce s následnou diskusí a také nechybělo zodpovězení výzkumných otázek včetně doporučení pro praxi.

Je statisticky prokázáno, že již několik let naše společnost stále rychleji stárne. Se stárnutím jsou spojeny různé nemoci, včetně Alzheimerovy choroby, o níž byla řeč v této práci. Právě z toho důvodu, že neustále narůstá počet seniorů, je zapotřebí uvědomit si důležitost jejich existence, je třeba brát je mezi sebe stejně jako kohokoliv jiného. A platí to nejen o těch seniorech, kterým zdraví ještě zcela slouží.

Podíváme-li se na shora uvedenou myšlenku z pohledu této práce, musíme konstatovat, že je povinností naší společnosti nejen se zajímat o to, jaké jsou potřeby osob s demencí, ale také brát tyto osoby v potaz jako rovné ostatním. Stále u nás chybí větší informovanost, snaha o to poskytnout pomoc všem těm, kteří potřebují každodenní specifickou péči.

V úvodu této diplomové práce autorka uvedla, že ji v dětství velmi ovlivnila její babička. Ta ji mimo jiné učila, že je zapotřebí pomáhat druhým a nadřadit citové vazby nad materiální statky. Tento fakt má na autorčino myšlení vliv dosud a platí to i v kontextu nyní zpracovaného tématu. Konkrétně – autorka obdivuje osoby, které zůstaly se svými nemocnými

bližními doma, současně se však s jejich postoji zcela ztotožňuje a má za to, že pokud by toho bylo zapotřebí, zachovala by se stejně.

Je pravdou, že zde existuje určitá legislativa, která spíš ale dává odpověď na to, jak řešit následky. To, aby se společnost rozhodla seniory, ať již zdravé či nemocné, mezi sebe přijmout, nelze nijak uzákonit. To ale neznamená, že věc nelze nijak řešit.

Je zde totiž jedna kategorie, která má daleko větší sílu, než zákon – a touto kategorií je morálka. Její síla tkví v tom, že s její pomocí můžeme dosáhnout v podstatě všeho, co je žádoucí, potřebné a povolené. Dosáhneme tedy takové morální síly, která nám seniory umožní přijmout jako skutečně rovnoprávné a důstojné členy naší společnosti, členy nejen s jejich právy a povinnostmi, ale – a to zejména – s jejich potřebami a přáními.

BIBLIOGRAFIE

1. DOČKÁLEK, Jiří, 2006. *Zdraví pro třetí věk*. Čestlice: Rebo Productions. ISBN 80-7234-536-2.
2. DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2020. *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-246-4598.
3. DUDOVÁ, Radka, 2015. *Postarat se ve stáří: Rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-182-4.
4. DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar, 2012. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Česká republika: Grada. ISBN 978-80-274-4138-3.
5. FERTÁLOVÁ, Tereza a Iveta ONDRIOVÁ, 2020. *Demence: nefarmakologické aktivizační postupy*. Česká republika: Grada. ISBN 978-80-271-2479-4.
6. HAUKE, Marcela, 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-906320-7-3.
7. HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
8. HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0219-6.
9. HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. 4. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-6.
10. HENDL, Jan a Jiří REMR, 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1192-1.
11. HOLMEROVÁ, Iva a Božena JURÁŠKOVÁ, 2014. *Průvodce vyšším věkem: Manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Česká republika: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3119-6.
12. HOLMEROVÁ, Iva, Božena JURÁŠKOVÁ a Květa ZIKMUNDOVÁ, 2007. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 3. Praha: EV public relations. ISBN 978-80-254-0179-8.
13. HRDLIČKA, Michal a Darina HRDLIČKOVÁ, 1999. *Demence a poruchy paměti*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-797-4.
14. HROZENSKÁ, Martina a Dagmar DVOŘÁČKOVÁ, 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4139-0.

15. CHRASTINA, Jan, 2019. *Případová studie: metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.
16. CHRÁSKA, Miroslav, 2016. *Metody pedagogického výzkumu: Základy kvantitativního výzkumu*. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5326-3.
17. JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ, 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
18. KALVACH, Zdeněk, Zdeněk ZADÁK, Roman JIRÁK, Helena ZAVÁZALOVÁ a Petr SUCHARDA, 2004. *Geriatric a gerontologie*. Česká republika: Grada. ISBN 80-247-0548-6.
19. KISVETROVÁ, Helena, 2020. *Demence a kvalita života*. Česká republika: UP. ISBN 978-80-244-5709-3.
20. KREJČÍŘOVÁ, Olga a Ivana TREZNEROVÁ, 2013. *Sociální služby*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3692-0.
21. LANGE, Elisabeth, 2017. *Demence: užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké*. Česká republika: Vašut. ISBN 978-80-7541-142-6.
22. MACE, Nancy L. a Peter V. RABINS, 2018. *Alzheimer: rodinný průvodce péčí o nemocné nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*. Česká republika: Triton. ISBN 978-80-7553-583-2.
23. MACHÁČOVÁ, Kateřina a Iva HOLMEROVÁ, 2019. *Aktivní gerontologie: aneb jak stárnout dobře*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-7571-037-6.
24. MALÍKOVÁ, Eva, 2011. *Péče o seniory: v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3148-3.
25. MALÍKOVÁ, Eva, 2020. *Péče o seniory: v pobytových zařízeních sociálních služeb*. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2030-7.
26. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
27. MLÝNKOVÁ, Jana, 2011. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Česká republika: Grada. ISBN 978-80-247-3872-7.
28. PIDRMAN, Vladimír, 2007. *Demence*. Česká republika: Grada. ISBN 978-80-247-1490-5.
29. REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. Sociologie. ISBN 978-80-247-3006-6.

30. RHEINWALDOVÁ, Eva, 1999. *Novodobá péče o seniory*. Praha: Grada Publishing. Psyché. ISBN 80-7169-828-8.
31. SKUTIL, Martin, 2011. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-778-7.
32. VÁGNEROVÁ, Marie, 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-678-0.
33. VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 5. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.
34. ZGOLA, Jitka M., 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0183-9.
35. ZRUBÁKOVÁ, Katarína a Ivan BARTOŠOVIČ, 2019. *Nefarmakologická léčba v geriatrii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2207-3.
36. ZVĚŘOVÁ, Martina, 2018. *Alzheimerova demence*. Praha: GRADA. Psyché. ISBN 978-80-271-0561-8.

INTERNETOVÉ ZDROJE

1. Česká Alzheimerovská společnost, o.p.s.: ČALS, 2015. *Česká Alzheimerovská společnost: ČALS* [online]. Česká Republika: Vizus, 2015 [cit. 2022-10-11]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/cals/>
2. Dementia I.O.V.,z.ú., 2022. *Dementia* [online]. Česká Republika: Vizus, 2022 [cit. 2022-10-12]. Dostupné z: <https://dementia.cz/>
3. Diakonie Českobratrské církve evangelické: ČCE, 2022. *Diakonie Českobratrské církve evangelické: ČCE* [online]. Česká Republika: Vizus, 2022 [cit. 2022-10-12]. Dostupné z: <https://www.diakonie.cz/>
4. Meridiem: Kurzy péče, 2023. *Meridiem: Kurzy péče* [online]. Říčany: kurzy Meridiem, 2023 [cit. 2023-02-12]. Dostupné z: <https://www.kurzypece.cz/>
5. Služby pro seniory: Centrum denních služeb, 2020. *Služby pro seniory: Centrum denních služeb* [online]. Česká republika: Virtual Visit [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://www.sluzbyproseniory.cz/>
6. AGE Centrum: Ambulantní zdravotní zařízení v Olomouci, 2019. *AGE Centrum: Ambulantní zdravotní zařízení v Olomouci* [online]. Česká Republika: CTCenter MaVe [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://www.agecentrum.cz/>
7. Pomadol: Domácí péče Olomouc, 2023. *Pomadol: Domácí péče Olomouc* [online]. Česká Republika: Webmium [cit. 2023-02-16]. Dostupné z: <https://www.pomadol.cz/>

8. Nejste sami: Mobilní hospic, 2023. *Nejste sami: Mobilní Hospic* [online]. Olomouc: Make [cit. 2023-02-21]. Dostupné z: <https://nejstesami.eu/>
9. Pamatováček, o.p.s.: Kontaktní místo ČALS, 2023. *Pamatováček, o.p.s: Kontaktní místo ČALS* [online], Olomouc: Webdesing [cit. 2023-02-21]. Dostupné z: <https://www.pamatovacek.cz/>
10. Charita Olomouc, 2023. *Charita Olomouc* [online]. Česká republika: Vizus [cit. 2023-02-21]. Dostupné z: <https://www.olomouc.charita.cz/>
11. iRozhlas, 2023. *iRozhlas* [online]. Česká republika: Český Rozhlas [cit. 2023-04-14]. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zpravy-domov/pecovatelske-sluzby-pro-nemocne-zdarma-novela_2302092242_krp?fbclid=IwAR2kRCmL2fh-DTKECYvuMFY4X5UMhUHE3eGbwSxQAyhF0tIKipZcK_Tz94s

ZÁKONY

1. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*, 2006. In: Česká republika: AION, ročník 2006, 37/2006, 108/2006. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 – Porovnání zdravého mozku vs. mozku postiženého Alzheimerovou chorobou.. 14

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1– Limity výzkumného šetření.....	58
---	----

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas ke zpracování a zpřístupnění osobních a citlivých údajů

Příloha č. 2 – Soubor otázek pro neformální pečující

Příloha č. 3 – Ukázka zpracovaného rozhovoru s neformální pečující

Příloha č. 1 - Informovaný souhlas ke zpracování

a zpřístupnění osobních a citlivých údajů

Já, níže podepsaný/á:

.....

podle zákona č. 89/2012 Sb. občanského zákoníku, ve znění pozdějších předpisů, zákona č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, kterým se provádí Nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2016/679, o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů (GDPR), tímto uděluji svůj výslovný a svobodný souhlas se zpracováním veškerých svých osobních a citlivých údajů, které jsem poskytl/a během rozhovorů pořizovaných ve zvukové podobě v rámci zpracování diplomové práce na téma „Poradenské služby pro pečující rodiny o osobu s Alzheimerovou chorobou“ na Ústavu speciálně-pedagogických studií Pedagogické fakulty Univerzity Palackého v Olomouci, studentce:

.....

Jsem si vědom/a skutečnosti, že správcem těchto údajů se podpisem tohoto souhlasu stává výše uvedená studentka, která může údaje použít pro potřebu doslovného přepisu. Tento bude anonymizován tak, aby byla zaručena ochrana všech zmíněných osob.

Souhlasím s tím, aby rozhovory a informace v nich obsažené byly poskytnuty v písemné či elektronické podobě také dalšímu subjektu, jímž je Ústav speciálně-pedagogických studií, a to výhradně pro účely vědeckého výzkumu v oblasti humanitních věd, publikační a vzdělávací činnosti a archivaci ve veřejném zájmu.

V dne

Podpis účastníka:

Podpis studentky:

Příloha č. 2 – Soubor otázek pro neformální pečující

1. oblast – osobní údaje, informovanost, rodina

- Uveďte prosím své jméno, věk, o koho pečujete a věk pečovaného?
- Získáváte si informace v péči o klienty s Alzheimerovou chorobou?
- Věděli jste nebo měli jste alespoň tušení o této nemoci a jejich zvláštностech?
- Navštívili jste někdy přednášku či kurz zabývající se péčí o klienty s Alzheimerovou chorobou?
- Jak dlouho pečujete o osobu s demencí Alzheimerova typu?
- Jaká byla reakce ve Vaší rodině, když jste se dozvěděli o této diagnóze?
- Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou, vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

2. oblast – samotná péče

- Proč jste se rozhodla/rozhodl o domácí péči?
- Pomáhal Vám někdo s péčí o nemocnou osobu, nebo jste na to byla/byl sám?
- Jak jste se o nemocnou osobu starala/staral? Popište Váš běžný den?
- Co Vám dělalo největší problém při starání se o takto nemocnou osobu?
- Docházelo k nějakému nedorozumění či konfliktům během péče?
- Které prvky nebo stavební úpravy jste museli udělat v domě, aby byla lépe zajištěna bezpečnost?
- Co Vás osobně drželo při starání se o nemocnou osobu, měla/měl jste čas i na své aktivity a psychohygienu?

3. oblast – dostupnost a pomoc služeb

- Jaké služby Vám pomohly k lepší orientaci, co dělat a jak se správně starat o takto nemocnou osobu?
- Jaké služby či subjekty Vám naopak chyběly při domácí péči?
- Spolupracujete s nějakými organizacemi, které Vám mohou poskytnout pomoc v péči o Vašeho blízkého?
- Vyjmenujte místa ve Vašem kraji (organizace), kde Vám mohou pomoci v péči o klienta s Alzheimerovou chorobou.
- Jste spokojeni s množstvím a dostupností informací týkajících se péče o klienty s Alzheimerovou chorobou? Pokud ne, uveďte, v jaké oblasti byste chtěli, aby se množství těchto informací zvýšilo nebo jak by se podle Vás měla zlepšit jejich dostupnost.
- Napadá Vás něco, co byste doporučila/doporučil ostatním pečujícím rodinám a co byste udělali jinak během péče?

Příloha č. 3 – Ukázka zpracovaný rozhovor s neformální pečující

1. oblast – osobní údaje, informovanost, rodina

- Uveďte prosím své jméno, věk, o koho pečujete a věk pečovaného?

„Dobrý den, jmenuji se Zdeňka, starám se o mou maminku Mariu, které je 85 let.

- Získáváte si informace v péči o klienty s Alzheimerovou chorobou?

„Určitě – jsem v soukromé skupině pečujících na Facebooku, kde najdu triky, sdílené příběhy. Dále dlouhodobě spolupracuji s AGE centrem, kde je skvělý kolektiv a jsou otevření mi poskytnout potřebné informace a pomoc, bezplatné školení pro pečující (pořadatel – kraj), беру si různé brožury domů na pročtení a celkově na internetu si vyhledávám další informace“

- Věděli jste nebo měli jste alespoň tušení o této nemoci a jejich zvláštностech?

„No, věděla jsem, že Alzheimer choroba existuje, ale nikdy by mě nenapadlo, že bych se s tím mohla setkat v rámci mé rodiny. Do té doby jsem přesně nevěděla, co to je za nemoc, co ji způsobuje, její specifika, jak se lidé chovají... až když jsem se viděla se vzdálenou sestřenicí, která mi o této nemoci více řekla, protože se starali o tetu, ale většina okolí mi jen říkalo – no, má Alzheimer, ani se neptej, je to hrozné, ale detaily, co to obnáší, jsem nevěděla. V dnešní době je za mě malá informovanost ve společnosti a hodně neformálních pečujících si v době pomoci neví ani rady, co přesně dělat, jak si zažádat o příspěvky, jsou zoufalí. Já díky dobrým kontaktům, personálu ve službách nebo svépomocí na internetu, jsem si zjistila potřebné informace, které mi pomůžou se lépe orientovat s maminkou doma.“

- Navštívili jste někdy přednášku či kurz zabývající se péčí o klienty s Alzheimerovou chorobou?

„Ano, odbornou přednáška pro veřejnost (přes KÚ – Sociální odbor Olomouc).“

- Jak dlouho pečujete o osobu s demencí Alzheimerova typu?

„Od roku 2011 jsem se starala o oba rodiče, ale intenzivně, kdy už jsem odešla z práce natrvalo, tak od roku 2014/15, takže neformální pečující jsem už 11 let.“

- Jaká byla reakce ve Vaší rodině, když jste se dozvěděli o této diagnóze?

„Nějak jsem tuto informaci neprezentovala úplně, jedině svým dětem jsem postupně při návštěvě řekla, jak se má babička a vlastně oni sami viděli, jak se chová a mění. Nemám žádné sourozence, tudíž jsem nemusela řešit, kdo se o maminku postará. Minulý rok, po smrti mého otce a zhoršeného stavu maminky, jsem cítila vyhoření, mí synové zastávali názor, že nemám žít život svých rodičů ale ten svůj a podle toho se mám zachovat a rozmyslet se, jak budu s maminkou pokračovat.“

- Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou, vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

„Žádné konflikty v rodině neproběhly, vztahy se nezměnily, akorát co mě nejvíce mrzí, je nedostatek času na mé děti a vnoučata, které bydlí 100 km ode mě. Vidíme se podstatně méně, jsem pořád v jedné bublině, pokud neseženu nějaký zástup za mě, tak si s přítelem nemůžeme ani zajít do společnosti, na večeri, do kina atd.“

2. oblast – samotná péče

- Proč jste se rozhodla/rozhodl o domácí péči?

„Nerozhodla, automaticky to tak vyplynulo ze situace, když rodiče okradli a já odešla z práce a poté jsem byla chvíli na ÚP. Tam jsem řešila naši situaci s pracovníci, že mám rodiče nemocné a nemá se kdo o ně starat, poradila mi, že já se můžu taky stát neformální pečující, nasměrovala mě na sociálku, dala mi potřebné kontakty. Vysvětlila mi, jak to chodí a že mě se to bude počítat do vyloučené doby do důchodu, několik měsíců probíhalo vyřízení, ale v té době jsme žádali o příspěvek na péči na nemocného otce, až po smrti otce v roce 2021, tak jsem teprve zažádala o příspěvek na péči na matku, která už dávno byla taky nemocná a starala jsem se o oba dva.“

- Pomáhá Vám někdo s péčí o nemocnou osobu, nebo jste na to sama?

„Bydlíme všichni v jednom bytě. Já se svým přítelem Ivem a maminkou. Já spím s maminkou v ložnici. Přítel Ivo mi také občas pomůže, je mi k ruce, ale nejvíce se starám o maminku já, nezastává ty obyčejné ženské práce, k tomu vztah prostě nemá.“

- Jak se o nemocnou osobu staráte? Popište Váš běžný den?

„Snažím se zachovat chod normálního dne, jako je každý jiný, s tím, že nechodím do práce. Den přizpůsobím náladě a povinnostem, které na nás čekají, podle toho volím doprovodné činnosti. Ráno probudím maminku (přes noc se budí maximálně dvakrát, budí se kolem 8-10), jdeme spolu na záchod, dopomůžu jí při chůzi orientovat se v prostoru, natočím jí poklop u WC, zavřu okno, aby jí netáhlo na nemocné ucho, posadím ji, podle potřeby vykoná potřebu přímo tam, někdy to nestihne tak přebalím plenu, jdeme do koupelny, umyje si ruce, obličej, učešeme vlasy, nakrémujeme obličej, pak se jdeme převléct do domácího oblečení, aby jí bylo teplo, poté jdeme do kuchyně, dám jí sluchátko a brýle, posadím ji na její místo a nachystám snídani, maminka nesmí studené nápoje, tudíž nápoj přihřívám na vlažnou/pokojevou teplotu, udržuji, aby měla nějaké vitamíny (dávám jí vincentku, magnesium, B-komplex), čte si časopis, snídani vždy připravím na malé kousky aby to mohla polknout + zelenina (1 krajíc chleba/rohlík), snažím se aby měla vidličku v ruce, někdy ví, co s ní dělat, někdy jí jen rukou. Obědy vaříme buď na dva dny, nebo denně, občas se stává, že si vezmeme oběd z restaurace,

podle toho se domluvíme, kdo půjde s maminkou na procházku ven během vaření. Stává se, že jedeme i všichni, všechno je na domluvě mezi námi, máme i auto, takže jezdíme i na krátké výlety (na Sv. Kopeček, do lesa). Co se týče činností – má plno hraček na hraní, kreslení omalováněk (už moc nerozezná co je předloha a co je na vykreslování), čtení knížek, časopisů, TV (programy, kde hrají děti, příroda, zvířata), navlékání korálků, zařazování písmenek (své jméno), vzpomínáme (fotky). Během dne jí dělám svačinky (ovoce, zelenina), občas dojde někdo na návštěvu (snažím se, aby babička měla pořád zachovaný sociální kontakt), taky se společně rozvíjíme (dýchání, protahování), někdy maminku požádám o pomoc v domácnosti (utření nádobí – utírá 2 vidličky pořád dokola), skládáme ponožky, cítí se dobře ve svém prostředí, v jiném prostředí je zmatená, neví, co dělat. Samozřejmě dbám na její hezký vzhled – chodíme ke kadeřnici, na pedikúru, občas masáž (aroma, reflexní), ale tu spíše jí sama dělám doma a u toho zpíváme, říkáme si básničky, verše. Maminka je čilejší do 2. hodiny, hlavně ráno, poté energie od té 3. hodiny klesá, nespí během dne, k večeru se jdeme vykoupat, mažu ji Ondřejovou mastičkou, aby neměla opruzeniny z plenek.“

- Co Vám dělá největší problém při starání se o takto nemocnou osobu?

„Já nemám problém s ničím (úklid, hygiena atd.), ale nejhorší je změna jejího stavu k horšímu. Dbám na můj vnitřní klid, ale tyhle změny stavu mě dokážou rozhodit. Od doby, co maminka došla z LDN a zhoršil se její zdravotní stav, tak jsem si u ní všimla, že dává více věcí do úst, nebo trhá různé věci (papír na malování, prostírání, noviny), nebo si nevzpomíná, co s daným předmětem má dělat (ubrousek – dala si ho na čelo, do pusy, při jídle – vidličkou míchá čaj, čaj nalije do talíře), mívá taky někdy vidiny (vidíš tam ten blesk, tu kočku, nepozná nás). Hlavně si čím dál tím více uvědomuji, že se musím podřídit jejím myšlenkovým pochodům a já sama na sebe zapomínám, protože ji mám na prvním místě (nezajdu si někam, kam chci, nedám si ovoce a zeleninu během dne, nezkrášluju svůj vzhled), jsem více unavená, pociťuju takový syndrom vyhoření, nemám kde brát energii.“

- Dochází k nějakému nedorozumění či konfliktům během péče?

„Maminka má porušený nerv sluchového vnímání, tudíž špatně slyší, má narušenou i rovnováhu. Občas se stává, že neslyší, nebo nerozumí mým pokynům, co po ní chci. Stává se, že nejde hezky rovně s mou dopomocí, ale míří do zdi třeba na záchodě, splete si stranu, zamotá se v prostoru, proto všechno, co s ní dělám nebo při přesunu z jedné místnosti do druhé je doprovázena mnou, aby neupadla.“

- Které prvky nebo stavební úpravy jste museli udělat v domě, aby byla lépe zajištěna bezpečnost?

„Madlo na záchodě, v koupelně, sedátko do sprchového koutu, částečná bezbariérovost (z kuchyně do obýváku).“

- Co Vás osobně drží při starání se o nemocnou osobu, máte čas i na své aktivity a psychohygienu?

„Vzala jsem péči na sebe a je to pro mě více přirozené, že se o ni postarám já v klidu, než abych se o ni strachovala, co dělá, jak je o ni postaráno, takže ta má vlastní péče a osoba mě drží při tom, že to zvládám dobře. Pokud se podaří, tak chodím do Omega centrum do vířivky, bazénu a sauny tak 1x za týden/za 2 týdny, ale chybí mi doma pravá mužská opora, dotek, podpora, hlavně mě mrzí, že se tak často nevidím se svými syni a vnoučaty.“

3. oblast – dostupnost a pomoc služeb

- Jaké služby Vám pomáhají k lepší orientaci, co dělat a jak se správně starat o takto nemocnou osobu?

„Upřímně mě to nikdo neukazoval, nebo neříkal, jak to mám dělat, šla jsem podle své intuice, ale spíše mi pomohly různé pracovnice v sociálních službách, nebo se toho dozvím hodně na internetu a po známých.“

- Jaké služby či subjekty Vám naopak chybí při domácí péči?

„Chybí nám odlehčovací služby, sociální lůžka – my nepotřebujeme péči o maminku jako takovou, ale spíše nás někdy zastoupit, když potřebujeme někam odjet, něco si vyřídit, nebo být jen spolu chvíli v soukromí, na dovolené, to nám nejvíce chybí, takový ten člověk, který by dojel, jak my potřebujeme a pár hodin s maminkou tu zůstal a zastoupil naši přítomnost, ale postupem času přemýšlím nad tím, abych mohla pravidelně několikrát do měsíce jet za mými syni, si sjednat oficiální pracovníci, který by zajistila péči i přes noc na několik dní v našem prostředí.“

- Spolupracujete s nějakými organizacemi, které Vám mohou poskytnout pomoc v péči o Vašeho blízkého?

„Centrum denních služeb (ulice Zikova, Olomouc) – maminka tam dochází po domluvě pondělí, středa, pátek – koupání maminky každé pondělí, zajištění obědů, mezigenerační setkání, vzdělávací aktivity, taky spolupracuju se službou Pomadol (odebrání krve, kapačky), ale chodí k nám domů i „hlídačky“, které jsou schopné, empatické, hodné a chovají se hezky k mamince.“

- Vyjmenujte místa ve Vašem kraji (organizace), kde Vám mohou pomoci v péči o klienta s Alzheimerovou chorobou.

„Pomadol (domácí péče), Nejste sami (odlehčovací služba), Bohemia d.p.d, Sociální lůžka u soukromníka Šumperk, Centrum denních služeb (Rooseveltova, Olomouc), Denní stacionář (Zikova, Olomouc), AGE centrum.“

- Jste spokojeni s množstvím a dostupností informací týkajících se péče o klienty s Alzheimerovou chorobou? Pokud ne, uveďte, v jaké oblasti byste chtěli, aby se množství těchto informací zvýšilo nebo jak by se podle Vás měla zlepšit jejich dostupnost?

„Neumím to tak posoudit, beru to, jak to je. Myslím si, že by se o tom mělo více mluvit všude (mezi námi, lékaři, média), hlavně by bylo dobré, kdyby lékaři se více zapojili a taky větší podpora od politiků, aby se více nových studentů chtělo učit tomuto oboru a bylo to lépe placené, samozřejmě i zvýšení příspěvků na péči, aby mohly být zaplacení pečovatelé, kteří rovněž pomůžou s péčí v domácím prostředí.“

- Napadá Vás něco, co byste doporučila ostatním pečujícím rodinám a co byste udělali jinak během péče?

„Určitě až se zamyslí nad tím vším, co je čeká ještě před tím, než je umístí do domovů pro seniory se zvláštním režimem nebo jiných služeb, ale je hlavní si uvědomit, že domácí prostředí je pro tak nemocného člověka nejdůležitější. Rozhodně ať využijí služby denního centra nebo stacionáře, kam můžou docházet podle domluvy a hezky s nimi pracují, zároveň mají nějaký svůj čaj pro sebe v době, kdy tam je. Já bych ale během péče neudělala nic jiného.“

ANOTACE

Jméno a příjmení	Bc. Marie Rybářová
Katedra	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce	Mgr. Zdeňka Kozáková, DiS, Ph.D.
Rok obhajoby	2023
Název práce	Poradenské služby pro pečující rodiny o osobu s Alzheimerovou chorobou
Název práce v angličtině	Counseling services for families with caring for a person with Alzheimer' s disease
Anotace práce	Teoretická část je rozdělena do tří hlavních kapitol. Obsahem teoretické části práce je popsání pojmů demence Alzheimerova typu, její příznaky a stádia, pečující rodina o takto nemocnou osobu, překážky a náročnost při péči, správná komunikace a hygiena a dále je vymezena legislativa, stupně závislosti, možnosti sociální a zdravotnické péče a organizace poskytující pomoc a podporu rodinám a nemocným osobám. V praktické části práce je popsána použitá metodologie a dále jsou rozvedeny závěry výzkumu zaměřeného na řešení problematiky, jaké poradenské služby jsou k dispozici rodinám při domácí péči. Cílem diplomové práce bylo zjistit, jaké nároky jsou kladeny při domácí péči na pečující osobu.
Klíčová slova	Demence Alzheimerova typu, rizikový faktor vzniku nemoci, příznaky, stádia, domácí péče, náročnost péče, komunikace, legislativa, stupně závislosti, sociální péče, zdravotní péče, organizace.
Anotace práce v angličtině	The theoretical part is divided into three main chapters. The content of the theoretical part are symptoms and stages, the family caring for such a sick person, obstacles and demandingness of care, as well as a definition of legislation, degrees of dependence, social and health care options and organizations providing help and support to families and sick person. In the practical part of the work, the methodology used is described, and the conclusions of the survey aimed at solving the issue of what counseling are available to families in home care are detailed. The goal was to find out what demands are placed on the caregiver during home care.
Klíčová slova v angličtině	Dementia of the Alzheimer' s type, risk factor for the onset of the disease, symptoms, stages, home care, difficulty of care, communication, legislation, degrees of dependence, social care, health care, organization.
Přílohy vázané k práci	Příloha č. 1 Příloha č. 2 Příloha č. 3
Rozsah práce	77 stran + 8 stran příloh
Jazyk práce	Český