



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní
a pedagogická

Emoční bilance v rodině nemocného Alzheimerovou chorobou

Diplomová práce

Studijní program: N7508 Sociální práce
Studijní obor: 6731T012 – Sociální práce
Autor práce: **Bc. Ivana Jahočíková**
Vedoucí práce: ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.



TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Ivana Jaholčfková**
Osobní číslo: **P14000530**
Studijní program: **N7508 Sociální práce**
Studijní obor: **Sociální práce**
Název tématu: **Emoční bilance v rodině nemocného Alzheimerovou chorobou**
Zadávající katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl diplomové práce: Zjistit, jak chápali svůj strach rodinní příslušníci ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem.
Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.
Metody: Nestandardizovaný dotazník

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování diplomové práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BRAGDON, A., D., GAMON, D., 2002. Nedovolte mozku stárnout. Praha: Portál. ISBN 80-7178-567-9.

BUIJSSEN, H., 2006. Demence. Praha: Portál. ISBN 80-7367-081-X.

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, 2009. Na pomoc pečujícím rodinám. Praha: ČALS. ISBN 978-80-86541-26-6.

HÁJEK, K., 2006. Práce s emocemi pro pomáhající profese: tělesně zakotvené prožívání. Praha: Portál. ISBN 80-7367-107-7.

HAŠKOVCOVÁ, H., 1989. Fenomén stáří. Praha: Panorama. ISBN 80-7038-158-2.

HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ E., NOVÁKOVÁ H., 2004. Alzheimerova nemoc v rodině. Praha: Pfizer. ISBN 978-80-254-0177-4.

Vedoucí diplomové práce:

ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání diplomové práce: **23. dubna 2015**

Termín odevzdání diplomové práce: **29. dubna 2016**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.
děkan

L.S.



PaedDr. ICLic. Michal Podzimek, Th.D., Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 23. dubna 2015

Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé diplomové práce pro vnitřní potřebu TUL.

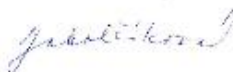
Užiji-li diplomovou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Diplomovou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé diplomové práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že tištěná verze práce se shoduje s elektronickou verzí, vloženou do IS STAG.

Datum: 31. 3. 2016

Podpis:



Poděkování:

Mé poděkování patří především vedoucí této diplomové práce paní ThDr. Kateřině Brzákové Beksové, Th.D., za její trpělivé, podnětné a přátelské vedení, za cenné připomínky a podporu při dokončení této práce.

Název diplomové práce: Emoční bilance v rodině nemocného Alzheimerovou chorobou

Jméno a příjmení autora: Bc. Ivana Jaholčíková

Akademický rok odevzdání diplomové práce: 2015/2016

Vedoucí diplomové práce: ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Anotace

Předložená diplomová práce na téma: Emoční bilance v rodině nemocného Alzheimerovou chorobou, si klade za cíl zjištění, jak prožívaly rodiny příbuzných, kteří trpí Alzheimerovou chorobou strach o svého seniora. Práce navazuje na bakalářskou práci obhájenou v roce 2014 s názvem Alzheimerova choroba v podmínkách pobytového zařízení, a jejímž výsledkem průzkumu bylo zjištění, že nejrozšířenější okolností, která přispěla k umístění příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou do pobytového zařízení se zvláštním režimem, byl **strach**.

Cílem kvalitativního zkoumání bylo nalézt odpovědi na tři výzkumné otázky:

- 1) „Jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem?“
- 2) „Čím je determinován strach v rodině a co strach příbuzným zmírňuje?“
- 3) „Kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem?“

Klíčová slova: demence, stádia demence, Alzheimerova choroba, diagnostika syndromu demence, psychosociální aspekty demence, reflexe ztrát, emočně-kognitivní adaptace, prožívání nemocného, emocionalita pečujících, specifické emoce profesionálů, emoční adaptace v rodině, stádia akceptace s predikcí smrti.

Title of thesis: Emotional balance of Alzheimer's patient in family

Name and surname: Bc. Ivana Jaholčíková

Academic year of submission of the thesis: 2015/2016

Supervisor: ThDr. Kateřina Brzáková Beksová, Th.D.

Annotation

This diploma thesis: Emotional balance of Alzheimer's patient in family, aims to detect, worries and feeling of family relatives whose senior suffers from Alzheimer's. Thesis is connected with the bachelor thesis defended in 2014, entitled Alzheimer's disease conditioned in accommodation center for seniors. Survey resulted a fact of finding the most common circumstances that contributed by moving senior, who is suffering from Alzheimer's, to residential facility with a special regime, was a fear.

The objective of the qualitative research was to find answers to the three research questions:

- 1) "How to understand and experience family members fear in relation to placing senior suffering Alzheimer in residential facility with a special regime?"
- 2) "How the fear is determined in the family and in which way it moderates?"
- 3) "When and under which circumstances was created idea to move senior suffering Alzheimer in residential facility with a special regime?"

Keywords: dementia, stages of dementia, Alzheimer's disease, Diagnosis of dementia, Psychosocial aspects of dementia, reflection losses, emotionally cognitive adaptation, experiencing patient, emotionality of caring personal, Specific emotions of professionals, emotional adaptation in the family, the stage of acceptance with the prediction of death

OBSAH

| | |
|--|-----------|
| ÚVOD | 11 |
| TEORETICKÁ ČÁST | 13 |
| 1 Syndrom demence | 13 |
| 1.1 Členění typů onemocnění s projevy demence..... | 13 |
| 1.1.1 Alzheimerova choroba | 14 |
| 1.1.2 Specifické projevy chování u syndromu demence | 15 |
| 1.1.3 Diagnostika syndromu demence | 17 |
| 1.2 Psychosociální aspekty demence | 18 |
| 1.2.1 Stádia onemocnění | 19 |
| 1.2.2 Proměny nároků na péči o osobu s demencí | 22 |
| 1.2.3 Zásady v přístupu a v péči o osobu s demencí | 25 |
| 1.2.4 Reflexe ztrát..... | 26 |
| 2 Emočně – kognitivní adaptace na onemocnění demencí | 27 |
| 2.1 Prožívání nemocného | 30 |
| 2.1.1 Vzдор a hostilita | 30 |
| 2.1.2 Strach, úzkost a desorientace | 31 |
| 2.1.3 Oploštění a apatie | 32 |
| 2.2 Emocionalita pečujících..... | 32 |
| 2.2.1 Specifické emoce profesionálů | 33 |
| 2.2.2 Emoční adaptace v rodině | 36 |
| 2.2.3 Výlučné pocity blízké pečující osoby..... | 37 |
| 2.2.4 Determinace strachu v rodině | 37 |
| 2.2.5 Protektivní faktory, které mohou eliminovat strach pečujících..... | 39 |
| 2.3 Stádia akceptace nemoci s predikcí smrti | 41 |
| 2.3.1 Popření jako důsledek narušené rozumové schopnosti | 42 |
| 2.3.2 Neschopnost adaptace a nutné úpravy prostředí..... | 43 |
| 2.3.3 Depresivní ladění a truchlení | 44 |
| 2.3.4 Existenciální hlediska smrti | 45 |

| | |
|---|-----------|
| PRAKTICKÁ ČÁST | 47 |
| 3.1 Výzkumné otázky | 47 |
| 3.2 Použité metody výzkumu..... | 47 |
| 3.3 Popis vzorku respondentů | 48 |
| 3.4 Průběh výzkumu..... | 49 |
| 3.5 Operacionalizace | 50 |
| 3.6 Analýza kvalitativních dat..... | 52 |
| 3.7 Presentace a interpretace dat..... | 52 |
| 3.8 Diskuze..... | 60 |
| ZÁVĚR..... | 63 |
| Navrhovaná opatření..... | 65 |
| SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ | 68 |
| SEZNAM PŘÍLOH | 71 |
| Příloha A | 72 |
| Příloha B | 75 |

MOTTO:

„Život se musí žít dopředu, ale pochopen může být jedině zpátky.“

Soren Kierkegart

ÚVOD

Demence je syndrom postihující asi 5 % obyvatelstva ve věku 65 let, jehož podíl se zdvojnásobuje na každých dalších pět let věku jedince. Jedná se tak zřejmě o novodobou neinfekční pandemii. Pojem demence lze vymezit široce, a to z hlediska etiopatogenetického, diferenciálně diagnostického i terapeutického. Demence bývá chápána jako syndrom projevující se v různé míře příznaky kognitivními (sem patří poruchy paměti, abstraktního myšlení, plánování, organizování) a příznaky nekognitivními – typickými jsou tzv. behaviorální a psychologické symptomy (psychotické poruchy myšlení a vnímání, poruchy emotivity, poruchy spánku, poruchy chování, změny etických a estetických schémat). K těmto příznakům lze přiřadit také selhávání v bazálních i instrumentálních aktivitách s postupně rostoucí závislostí na okolí (COGNITIVE REMEDIATION JOURNAL 2015).

Ačkoliv aktuální demografické analýzy poukazují na skutečnost, že je demence považována za jednu z nejčastěji se vyskytujících duševních poruch, včasná diagnostika i vhodná terapie je stále významným problémem běžné klinické praxe. Současné poznatky ukazují, jak mnoho je třeba vykonat pro naše nemocné, trpící demencí – od zajištění kvalitní profesionální a dostupné ambulantní i lůžkové gerontopsychiatrické péče – až po komplexnější propojení zdravotních i sociálních služeb, spolu s řešením navazujících otázek ekonomických a politických. Časopis Sociální služby 2016 uvádí pro tuto práci velmi důležitá následující fakta: *„Z tisíce osob ve věku 60-64 let onemocní za jeden rok demencí cca 4 lidé, zatímco z tisíce lidí starších 90 let se rozvine demence v průběhu jednoho roku u 105 lidí. V současné době odhadujeme, že na světě žije celkem 46,8 miliónu lidí s demencí. Tento počet se každých příštích 20 let téměř zdvojnásobí a dosáhne 74,7 miliónů v roce 2030 a 131,5 miliónů v roce 2050“.*

Pro předloženou diplomovou práci je zvoleno téma: Emoční bilance v rodině nemocného Alzheimerovou chorobou. Jejím cílem je zjištění, jak prožívaly rodiny příbuzných, kteří trpí Alzheimerovou chorobou strach o svého seniora.

Práce volně navazuje na bakalářskou práci s názvem Alzheimerova choroba v podmínkách pobytového zařízení, která byla obhájena v roce 2014 a jejímž výsledkem průzkumu bylo zjištění, že nejrozšířenější okolností, která přispěla k umístění příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou do pobytového zařízení se zvláštním režimem, byl **strach**. Cílem kvalitativního zkoumání je zjištění, jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného, čím je determinován strach v rodině, co strach příbuzným zmírňuje a kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem.

V diplomové práci byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru, transkripce a otevřeného kódování. Výzkumný vzorek tvořil čtyři rodiny, které poskytly informovaný souhlas s výzkumem. Pro dosažení kvalitnějšího výsledku výzkumu, byl zvolen vzorek čtyř rodin následujícím způsobem: jedna rodina, která má ještě svého příbuzného doma, ale již strach a obavy z budoucnosti prožívá, druhá rodina, která již má svého příbuzného v pobytovém zařízení se zvláštním režimem, ale velmi krátkou dobu (cca 4 měsíce), takže lze předpokládat, že strach, který rodina prožívala, je stále živý, třetí rodina, která svého příbuzného umístila do zvláštního režimu asi před rokem a poslední rodina, která umístila svého příbuzného do pobytového zařízení před dvěma lety, lze tedy předpokládat, že strach, který před umístěním prožívala, již z velké části ochladl. S touto rodinou byl proveden výzkum in memoriam, neboť klient v letních měsících zemřel.

Předmětem zájmu diplomové práce je strach, který charakterizují jednotliví rodinní příslušníci během narativních rozhovorů. Metodou otevřeného kódování bude zjištěno, jakého strachu se rodiny obávají nejvíce: zda jde o strach o svého příbuzného, že doma např. zapomene vypnout plyn či vodu, či zda jde o strach z vlastního selhání – tedy nezvládnutí pomoci, nebo o sebe samotného, že vlivem genetického zatížení může nemoc propuknout i u nich samotných.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Syndrom demence

Cílem první kapitoly je vysvětlit pojem demence, její klinické projevy; zabýváme se diagnostikou, formami a možnými přístupy k nemocnému. Pojem demence pochází z latiny a znamená "bez mysli". Člověka, který je postižen demencí, čeká postupně úpadek celé osobnosti (Buijssen 2006, s. 13).

Demence je organicky podmíněný syndrom, jehož projevem je úpadek kognitivních funkcí, především inteligence a paměti. Jde o získané postižení. Dochází ke ztrátě již rozvinutých intelektových schopností. Může k němu dojít až po dosažení určité úrovně rozumového vývoje. Z toho důvodu je možné diagnostikovat demenci až po druhém roce života jedince. Demence je onemocněním chronického charakteru s různou mírou progresu (Vágnerová 2008, s. 265).

Pro rozpoznání demence a její odlišení od jiných poruch jsou definovány tzv. klinické projevy. Mezi hlavní symptomy řadí Vágnerová (2008 s. 267) poruchy kognitivních funkcí, změny v emočním prožívání, změny v oblasti chování. O významných změnách bude podrobněji pojednáno z hlediska nemocného člověka, jeho nejbližších (rodiny) i pečujících profesionálů.

1.1 Členění typů onemocnění s projevy demence

V následující podkapitole jsou vymezeny jednotlivé typy demence, které jsou diagnostikovány klientům Domova se zvláštním režimem v Žatci. Nejčastěji diagnostikovanou chorobou v období senia (podobně jako u klientů Domova pro seniory v Žatci) je atroficko-degenerativní demence. Pro účely této diplomové práce se v další kapitole budeme věnovat nejčastěji se vyskytujícímu typu demence v Domově se zvláštním režimem v Žatci - Alzheimerově chorobě, kde byl veden výzkum.

Podle Vágnerové dělíme demence na typy:

- **atroficko-degenerativní (primárně-progresivní)**, jejichž příčinou jsou funkční změny mozku,
- **sekundární demence**, které vznikají v důsledku jiné primární poruchy, jež poškozuje centrální nervový systém; tyto demence dále dělíme na **ischemicko-vaskulární demence**, které jsou následkem kardiovaskulárního onemocnění a **ostatní sekundární demence**, které jsou vyvolány jinými příčinami (např. metabolické, infekční, poúrazové či vzniklé po otravě).
- **demence smíšeného typu**, kdy nemocný trpí jak Alzheimerovou chorobou, tak i jiným vaskulárním poškozením mozku (Vágnerová 2008, s. 272).

1.1.1 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je progresivní neurodegenerativní onemocnění, které se projevuje atrofií (ztráta flexibility motoneuronů) mozkové kůry. Stupeň atrofie odpovídá úpadku schopností nemocného. V mozkové kůře se vytvářejí ložiska bílkoviny beta amyloidu, která poškozují nervové buňky. Choroba trvá průměrně 5 - 8 let a končí smrtí. Toto onemocnění se rozvíjí pozvolna, pomalu a plynule. Progrese potíží je zřejmá až po 2 – 4 letech, kdy si okolí uvědomí, že se jedinec změnil. Příznaky lze diferencovat dle narušení jednotlivých funkcí (Vágnerová 2008, s. 272-73).

Pro lepší porozumění vzniku a průběhu nemoci budeme kontinuálně poukazovat na autorčiny zkušenosti z praxe, kterou vykonává v Domově se zvláštním režimem v Žatci čtvrtým rokem. Nejméně dvě třetiny klientů trpí výše uvedenou chorobou v různých stádiích. Jak uvádí Vágnerová, progrese je viditelná až po 2 až 4 letech, většina klientů touto nemocí trpí při umístění průměrně pět let, což je maximální doba, kdy jsou rodinní příslušníci schopni zajistit odpovídající péči svým příbuzným, kteří trpí demencí. Umístění do speciálního zařízení předchází nekonečná vyčerpanost a bezradnost pečujících příbuzných.

Na zařízení se obracejí na konci svých fyzických a psychických sil. V následujících kapitolách bude vysvětleno, proč tomu tak je.

1.1.2 Specifické projevy chování u syndromu demence

U chronicky nemocných lidí byly pozorovány určité odchylky chování od chování jinak zdravých lidí. Odchylky se týkaly jak jejich vnitřního prožívání, tak jejich sociálního života – jejich vztahu a jednání s druhými lidmi (Křivohlavý 2002, s. 130).

Chování a jednání představují motorickou odpověď na vnitřní a vnější podněty. Chování je neuvědomělé, neplánované, nezaměřené, jednání naopak plánované, zaměřené, často se oba pojmy prolínají, používají se jako synonyma. Častá porucha chování u demencí je agitovanost – neklid různého stupně, přetrvávající delší dobu.

U jedinců s demencí bývá porušena účelnost jednání (Jiráková a kol., 2009, s. 17-18). Nemocní postupně přestávají dodržovat společenská pravidla. Přestávají být soudní, neuvědomují si nevhodnost svého chování, soužití s nimi komplikují nové projevy chování, které se objevují s progresí jejich onemocnění – egocentrismus, negativismus, podezřívavost, konfabulace až apatie (Vágnerová 2008, s. 274).

Úbytek kognitivních funkcí predikuje změny osobnosti – významná je progredující porucha paměti, která se zpočátku projevuje jen jako zapomnětlivost. Důsledkem jsou problémy v běžných denních úkonech v domácnosti (nemocný zapomíná vypnout vařič, zavřít vodu atd.). Takto postižení jedinci neustále něco hledají, což prohlubuje jejich pocit nejistoty a napětí. Tyto projevy úpadku paměti se nemocní jedinci snaží kompenzovat vlastními smyšlenkami (Vágnerová 2008, s. 273).

Kazuistika: *Uživatelka DZR¹ ve druhém stádiu onemocnění trpěla nutkavou potřebou pohybu a výživy; neustále chodila po chodbě a dožadovala se jídla: „Dejte mi najíst, já už jsem tři dny nejedla“.*

¹ Domov se zvláštním režimem v Žatci, 16. 8. 2015 – příloha A

Dominantní psychickou poruchou s behaviorální resonancí je ztráta orientace v čase a prostoru – nemocní netrefí ani ve známém prostoru, ukládají osobní věci nesmyslným způsobem. Pocit dezorientace vyvolává úzkost a potřebu získat informace. U jedinců trpících demencí často dochází k bloudění a k desorientaci v čase (nevědí, zda je noc či den). V pokročilejším stádiu nemoci nepoznávají ani své příbuzné, při pohledu do zrcadla nepoznávají sami sebe (Vágnerová 2008, s. 273).

Kazuistika: *V Domově se zvláštním režimem v Žatci byla umístěna klientka s Alzheimerovou chorobou, která po progresi nemoci přistupovala k zrcadlu a vyprávěla si v něm se svou sestrou Adolfou (oslovovala ji Adino). Příliš dlouhé setrvání u zrcadla paní X působilo úzkost, často plakala, protože jí sestra neodpovídala. Účinná byla citlivě vedená změna pozornosti, případně místa.*

Mezi kognitivně-behaviorální aspekty demence patří také ztráta schopnosti logického uvažování. Nemocný stále hůře chápe situační souvislosti, bývá bezradný, neorientuje se v běžných sociálních stereotypech. Výrazem obranné reakce jedince s demencí je jeho postupná egocentrizace, konflikty a pocity ohrožení (Vágnerová 2008, s. 274).

Kazuistika: *Uživatelka Domova se zvláštním režimem v Žatci neustále vyhledávala otevřené dveře a dožadovala se odpovědi na otázky: „Co mám dělat? Kam mám jít?“ Účinným opatřením byla nabídka pečovatelky nebo sociální pracovnice na společnou procházku. Nastavila paži, usmála se, prošly se po oddělení, naslouchala podávaným informacím (o počasí, o jídle...). Vždy došlo u paní Y ke zklidnění.*

Obtíže v komunikaci jsou způsobeny regresí – snižuje se schopnost adekvátního slovního vyjádření, redukuje se slovní zásoba, dochází ke komolení slov, v konečné fázi může dojít až k úplné ztrátě verbálních schopností.

Kazuistika: *Uživatelka Domova se zvláštním režimem v Žatci zpočátku pobytu dokázala formulovat svoje přání a potřeby, i když ne vždy byly postaveny na reálném podkladu (např. chtěla koupit dárek svým rodičům, protože budou mít brzy výročí svatby – ačkoli již několik desítek let nežili). Později, kdy se její nemoc prohloubila, se zastavovala u sociální pracovnice s požadavkem: „Já potřebuji...já*

chci...už nevím...“ V dalším období přišla jen předat úsměv. Velice dobře na tuto paní působilo fyzické objetí beze slov.

1.1.3 Diagnostika syndromu demence

Test, kterým by bylo možné během života (přefinálně) jednoznačně stanovit Alzheimerovu chorobu, neexistuje. Stoprocentní diagnóza je možná postfinálním pitevním nálezem. Za života člověka je možné tuto nemoc stanovit s 90% přesností pomocí škály testů jako např. **MMSE²** – Mini-Mental State Examination, který vytvořili psychiatři Folstein a McHugh v roce 1975 a který je nejčastěji používanou metodou ke zjištění demence. Spočívá v položení 10 otázek, z nichž za každou správnou odpověď získává vyšetřovaný 1 bod. Otázky zjišťují úroveň orientace, rozsah pozornosti, výpočty, vybavování a jazykové schopnosti. V případě, že vyšetřovaný získá méně než 25 bodů, je pravděpodobná přítomnost demence (Bragdon, Gamon 2002, s. 16).

Testem MMSE jsou senioři v Domově se zvláštním režimem v Žatci pravidelně testováni, aby bylo zřejmé, jak jejich onemocnění postupuje. Provádějí ho zdravotní sestry jednou měsíčně a výsledky poskytují sociálnímu úseku, aby všichni, kteří o klienty s demencí pečují, věděli, v jakém stádiu se klienti nacházejí a jaký je tedy nutný specifický přístup.

Dalším testem je zkouška k rychlému stanovení demence: **Test času a mincí**. Autory této metody jsou Froehlich, Robinson a Inouye. Ukázalo se, že je velmi spolehlivý k vyloučení demence. Podstata tohoto testu spočívá v zadání dvou úkolů: „Kolik je hodin?“ Povoleny jsou dva pokusy a časový limit je maximálně 1 minuta. Test mincí: „Vyberte si jakékoli mince, které dají dohromady součet 10,- Kč“. Povoleny jsou dva pokusy a časový limit jsou maximálně 2 minuty. Pokud není jedna z otázek zodpovězena správně, může se jednat o přítomnost demence (Bragdon, Gamon 2002, s. 17).

² Mini-Mental State Examination, 9. 10. 2015 – příloha B

1.2 Psychosociální aspekty demence

Úbytek kompetencí ve stáří je ve společnosti považován za přirozený jev. Existuje tendence omezování kontaktu s nemocnými trpícími demencí. Důvodem bývá problém v komunikaci a rovněž i ve vzájemném porozumění. Význam má i uvědomění si vlastní nejistoty, že ve stáří může být mladý jedinec postižen stejným způsobem. Demence vede ke ztrátě sociálních rolí a ke změně pozice nemocného především v rodině. Pro rodinu je postupná ztráta kompetencí jejich člena značnou zátěží (Vágnerová 2008, s. 284).

Adaptace na zátěž má 2 úrovně:

- **Náročnost péče o postiženého jedince demencí.**

Velice obtížná může být kontrola nemocného pro jeho výpadky paměti, zapomínání, odchody z domova a následná dezorientace. Náročné je pro rodinu i domlouvat se s nemocným, v příbuzných vyvolává pocit bezmoci, pomáhající se cítí vyčerpaní. Další zátěží může být inverzně obrácená doba aktivity a odpočinku, kdy nemocný v noci ruší spánek ostatních členů rodiny. V pokročilejších fázích nemoci se již postižený jedinec stává komplexně závislý na péči rodiny, pro kterou je tato péče fyzicky i psychicky vyčerpávající. Rodiny si uvědomují, že stav nemoci je neléčitelný a péče o jedince značně frustrující (Vágnerová 2008, s. 284). Náročnost péče v první úrovni může být stupňována rovněž pocitem strachu, že si jedinec trpící demencí např. ublíží. Nejenže může dezorientovaný upadnout a zranit se ve venkovním prostoru, který je mu cizí, ale může se vlivem úzkosti a strachu, který vnitřně prožívá, automutilačně či suicidálně zaměřit i na svou osobu. Možnost zranění u jedince trpícího demencí vyvolává u pečujících osob další obavy a strach.

- **Přijetí proměny osobnosti nemocného.**

Na počátku choroby je velmi častá tendence příznaky choroby popírat nebo si je vysvětlovat přijatelnějším způsobem. Potvrzení diagnózy a seznámení se s její prognózou vyvolává různé obranné reakce.

U příbuzných se mohou objevovat pocity lítosti a soucitu nebo na druhé straně nechuť a odpor, za něž pocítují výčitky svědomí. Příbuzní jen těžko přijímají skutečnost, že dříve schopný a ohleduplný člověk je najednou egocentrický,

nesnášenlivý a podezřívavý. Nejsou schopni přijmout skutečnost, že jde o důsledek choroby, přičítají vinu nemocnému, jeho neochotě chovat se jako dřív, obviňují ho z nevděčnosti. Emoční ambivalence se stupňuje, když nemocný již nepoznává jednotlivé členy rodiny, tedy že vlastně ani neví, kdo mu péči poskytuje (Vágnerová 2008, s. 285).

Demence může být důsledkem dlouhodobého negativismu, strachu a úzkosti, což jsou emoce, které neustále prožívají klienti domova se zvláštním režimem v Žatci. Strach a úzkost zažívají rovněž rodiny klientů a v neposlední řadě i pečující personál. Vytvoří-li se mezi pečovatelkou a klientem užší vztah, než jen na profesionální úrovni, dochází u personálu k prožívání strachu z blížící se smrti stejně, jako u rodinných příslušníků. Pečující osoby mohou zažívat strach z pasivity nemocného, kdy dříve vše zvládal sám a nyní se nechá obsluhovat. Pečovatelky domova mohou prožívat strach ve chvíli, kdy jim klient rozluští způsob otevírání dveří na oddělení a odejde, což se stává. V současné době se z preventivních důvodů dočasně jedno oddělení zamyká. Chování nemocného je závislé na povaze a temperamentu (zejména ve fázi dohledu). Ne všichni klienti trpící demencí jsou hádaví, myslí si, že mají vždy pravdu.

Ačkoli dle stávajících výzkumů existují pro vznik demence genetické předpoklady, nebývá vznik tohoto onemocnění na bázi genetických předpokladů pravidlem. Avšak i z této možnosti, tedy že onemocníme demencí, může pramenit náš strach.

1.2.1 Stádia onemocnění

Syndrom demence má specificky progresivní průběh onemocnění - od fáze lehké demence až po fázi terminální. Vágnerová (2008, s. 282-283) uvádí čtyři etapy - lehká demence, střední demence, těžká demence, terminální stadium. (Buijssen 2006, s. 44-57) dělí stádia onemocnění na tzv. fáze a to fáze potřeby dohledu, fáze potřeby péče a fáze ošetřovatelské péče.

Pro lepší pochopení jednotlivých fází onemocnění volíme vysvětlení dle Buijssena a to především s ohledem na pečující osoby jak v pobytovém zařízení, tak pečujících rodinných příslušníků. V závěru této kapitoly bude zmíněno i terminální stadium dle Vágnerové, neboť je nedílnou součástí života jedinců trpících demencí.

V následujících titulech bude pojednáno o jednotlivých fázích demence, čím se vyznačují, jak se v jednotlivých fázích jedinci s onemocněním demence projevují, jaké jsou jejich potřeby a jaké jsou vhodné přístupy v péči.

Fáze potřeby dohledu

Období fáze potřeby dohledu je charakterizováno především zapomnětlivostí, která dostává jedince nečastěji do konfliktních situací se svým okolím, zejména s partnerem, s rodinou. V této fázi získává obrovskou schopnost používat bohatou slovní zásobu únikových triků, lží a výmluv, aby oklamal sám sebe i druhé.

Chce sobě i okolí dokazovat, že věci nejsou tak zlé, jak by se mohlo zdát. Vždy tvrdí, že se cítí v naprosté pohodě. U blízkých osob však na jeho chování vzniká odezva v podobě hněvu a frustrace (Buijssen 2006, s. 44-45).

Mnohé výzkumy dokazují, že si svou situaci jedinci uvědomují, ale nedokážou ji adekvátně pojmenovat. Snaží se nedokonalosti vzniklé v důsledku proměny nemocného svalovat na jiné příčiny, např. smyšlenky. Jakým způsobem bude onemocnění u jedinců probíhat, závisí na jejich předešlém životě. Pokud byli šťastni a spokojeni před propuknutím nemoci, budou spokojeni i v době průběhu nemoci. Vše ovšem záleží na atmosféře, ve které budou své onemocnění prožívat.

Fáze potřeby péče

Postupná ztráta paměti má u jedinců za následek, že se stále více ohlížejí do daleké minulosti. Vzpomínají na své rodiče, vyprávějí o svém dřívějším zaměstnání, kde žili, jak vyrůstali. Ve svém vyprávění se mnohdy ztrácejí. Nerozumí sdělením, ztrácí soudnost. V této fázi se již jedinci nesnaží aktivně zjistit, co je příčinou jejich chyb, ale zájem vynakládají na to, kam a ke komu se mohou obrátit o pomoc. Nezvládají všechny oblasti sebeobsluhy, chování je nápadné úbytkem návyků a nerespektováním sociálních norem. Dochází ke ztrátě kontroly emocí. Upadá osobní hygiena, objevuje se inkontinence. Je velmi důležité, aby měl nemocný k lidem ze svého okolí důvěru, neboť je prevencí vzniku úzkosti (Buijssen 2006, s. 50-54).

V domově se zvláštním režimem v Žatci mají klienti denní režim nastaven tak, aby byli přes den co možná nejvíce zaměstnáváni a noc pak mohli věnovat odpočinku a spánku. Denně se klienti nacházející se v této fázi, účastní volnočasových aktivit, jako např. muzikoterapie, cvičení paměti, hraní na hudební nástroje, canisterapie, petterapie, posezení jen tak u kávy v kolektivu dalších klientů atd.

Fáze potřeby ošetrovatelské péče

Nemocný je zcela odkázán na pomoc druhých osob. Jde především o uspokojování primárních, případně sekundárních životních potřeb - jídlo, pití, odpočinek, teplo, ale i emoční potřeby ve formě bezpečí a důvěry.

I když v této fázi jedinci nejsou schopni verbálně komunikovat, jsou schopni nám dávat najevo, co chtějí a co ne. Běžná je úplná inkontinence. Aktivita jedince spočívá v opakování neúčelných pohybů nebo bezcílne chůze (Buijsen 2006 s. 55-57). Klienti Domova se zvláštním režimem v Žatci jsou v této fázi ve většině případů imobilní, nekomunikující nebo naopak vykřikující monotónní zvuky. Ergoterapeutická dílna jim pravidelně vyrábí různé závěsné motivy nad jejich postele, aby mohli při odpočinku na lůžku přes den pozorovat barvy, nebo pohyb různých tvarů z nepřeberného množství materiálů. Tito klienti jsou pravidelně vysazováni, aby nedocházelo ke vzniku dekubitů, a denně se jim kromě pečovatelek individuálně věnují ergoterapeutky, které jim provádějí bazální stimulaci různými materiály a předměty. Velice dobře tito klienti reagují na klidný a vstřícný přístup s úsměvem na tváři.

Terminální stádium

Nemocný je převážně upoután na lůžko, nekomunikuje, nerozumí, ztrácí schopnost jakékoli aktivity, je zcela závislý na ošetrovatelské péči (Vágnerová, 2008, s. 283). Jak již bylo dříve řečeno, klienti v tomto stádiu nezvládnou se svým okolím adekvátně komunikovat, jisté však je, že vnímají a cítí. Kladně reagují na dotek, pohlazení, podání ruky. V Domově se zvláštním režimem v Žatci probíhá u klientů bazální stimulace jako jeden ze způsobů udržení aktivační úrovně. Velmi dobře se osvědčují i různé formy zvířecích terapií – canisterapie, petterapie.

V této fázi je velmi důležitá paliativní péče a doprovázení. Paliativní péče vznikla v důsledku úspěchů moderní medicíny, nikoli jako důsledek selhání kurativní péče. Dobrá paliativní péče se nese v duchu tří pravidel: některé věci nelze změnit, být přítomen – doprovázet a udržet si realistický náhled. Při doprovázení je nutné respektovat čtyři dimenze lidské osoby: fyzickou, psychickou, sociální a spirituální.

Strach ze smrti je pro každého z nás neměnnou konstantou a nemizí ani opakovaným kontaktem s umírajícími či truchlícími. Psychologové to vysvětlují tak, že tváří v tvář smrti se v nás perou dvě zcela protichůdné tendence. Zprv je to velmi vitální vůle k přežití.

Tento instinkt nám přikazuje, abychom život ve všech situacích zachránili a zchovali. Na druhou stranu si na rozdíl od ostatních tvorů uvědomujeme svůj nevyhnutelný konec. Toto protichůdné střetávání v nás vyvolává hluboký, niterný strach, se kterým se snaží lidstvo vyrovnávat po celé generace (Šourek 2016, s. 20).

Vytvářet si představu o konci života není žádný pragmatický cynismus nebo rouhání. Jde o realistický přístup k životu a snahu o zajištění vlastní soběstačnosti a spokojenosti do posledních chvil. O smrti a přáních spojených s našimi posledními věcmi totiž kvůli různým obavám nemluvíme. Pečující proto neznají plány umírajících, neumějí se na vzniklou situaci připravit a plnění posledních přání je pro ně těžké.

1.2.2 Proměny nároků na péči o osobu s demencí

Jakákoli závažnější nemoc není záležitostí samotného nemocného, ale ovlivní život celé rodiny. Pod vlivem změn daných chorobou se nemění jen postavení nemocného, ale i role ostatních členů rodiny, jejich životní styl, někdy i jejich hodnoty a pravidla soužití.

Vyrovnání se s takovým stresem vyžaduje čas. Adaptace na prohlubující se zátěž je vždy testem soudržnosti rodiny. Zjištění nemoci v rodině, u blízkého člověka, vyvolává negativní emoce, deprese, pocity bezmoci a někdy i viny. Stejně jako nemocný reagují rodinní příslušníci úzkostí a strachem z budoucnosti. Péče o nemocného je značně fyzicky i psychicky vyčerpávající. Často se stává, že efekt péče neodpovídá vynaloženému úsilí. Celkové vypětí, pocit marnosti veškerého úsilí,

někdy i pocity negativní změny chování vůči nemocnému, mohou spustit plíživý počátek syndromu vyhoření (Vágnerová 2004, s. 92-94).

Největší dopad v psychické oblasti má chronické onemocnění na sebepojetí pacienta – na to, jak sám sebe vidí, chápe a hodnotí. Jeho identita je chronickým onemocněním postižena nejvíce. Odcizením se druhým i ztráta schopnosti sebereflexe může dojít tak daleko, že se nemocný přestává cítit jako úctyhodný a hodnotný člověk.

Ztrácí nejen pocit schopnosti něco řešit (kompetence), ale i sebeúctu a ohroženo bývá zejména vnímání vlastní hodnoty, vlastního života. Odborně se tento stav charakterizuje jako non-person – nebytí osobností. O tomto psychickém procesu se hovoří jako o strategickém přebudovávání vlastní identity (Křivohlavý 2002, s. 131).

Níže bude pojednáno o potřebách lidí s demencí, neboť schopnost uspokojovat své potřeby má velký vliv na průběh onemocnění. Lze konstatovat, že potřeby seniorů jsou shodné jak u zdravých jedinců, tak i postižených různými druhy demence. Staří lidé potřebují pocit bezpečí a jistoty, mít někoho, komu důvěřují, na koho se mohou kdykoli obrátit o pomoc.

Potřeba je stav nedostatku nebo nadbytku, který člověk pociťuje jako nepříjemný stav a má proto snahu jej odstranit, tj. danou potřebu uspokojit. Potřeba je nejsilnější motivační činitel. V literatuře se nejčastěji setkáváme s dělením potřeb na nižší a vyšší.

Mezi **nižší potřeby** (bio-fyziologické) řadíme takové, které slouží k zachování existence (potřeba kyslíku, potravy, spánku a odpočinku apod.).

Vyšší potřeby (psychické) jsou spjaty se společenským začleněním. Dělíme je na *poznávací potřeby, sociální potřeby, výkonové potřeby, estetické potřeby a existenciální potřeby* (Holeček, Minhová, Pruner 2003, s. 113-116).

Americký psycholog Maslow vytvořil hierarchicky uspořádaný systém lidských potřeb od bio-fyziologických potřeb, přes potřeby bezpečí a jistoty, sociální potřeby, potřeby sebeúcty, kognitivní potřeby, estetické potřeby až k potřebám seberealizace. Slovo hierarchie v tomto případě znamená, že k vyšší potřebě se

jedinec dostane až po uspokojení potřeby nižší. Neznamená to však, že potřeby jedince musí být na každé úrovni hierarchie naplněny zcela. Pokud nejsou, jedinci vyjadřují svou chuť postoupit v žebříčku potřeb dále např. reptáním na nedostatečně uspokojené potřeby v dané úrovni (Drapela 2011, s. 137-141).

Potřeby seniorů odrážejí proměnu jejich fyzického a psychického stavu, úbytek soběstačnosti i sociálních kontaktů a s tím související subjektivní prožívání kvality vlastního života. Tito lidé obvykle usilují o zachování stávajících fyzických i psychických funkcí. **Potřeba stimulace** je v pozdním stáří relativně nízká, ale přesto mohou někteří starší senioři strádat jejím nedostatkem.

Může jít o důsledek omezení kompetencí, redukce mnoha kontaktů či snížení společenských požadavků. Nuda, bezcílnost a monotónnost jejich života, ale i prožívané nemoci, vedou ke ztrátě motivace a k apatii. Staří lidé si často vytvářejí systém výčtem aktivit s vědomím, že kdyby přestali, jejich život by se zhoršil. Staří lidé a zvláště nemocní mají značnou **potřebu bezpečí a jistoty** – důležitá je **potřeba psychického bezpečí a citové jistoty**, jejíž uspokojení závisí ve značné míře na okolí, na poskytované péči a pomoci i pocitu její dostupnosti (Vágnerová 2007, s. 413-414).

V Domově se zvláštním režimem v Žatci vykazují klienti velice vysokou potřebu bezpečí a jistoty. Ti v nižších stádiích onemocnění vyhledávají personál, který opakovaně žádají o ujištění, že jsou doma, že nejsou v celé budově sami a že o ně má někdo skutečný zájem. Klienti ve vyšším stádiu nemoci jsou vděční za přisednutí k posteli a podání ruky. Sami své ruce nabízejí ke kontaktu a po podání ruky ji pevně tisknou a upřeně se dívají do očí. V jejich výrazu bývá zvláštní uspokojení, někdy opětuji úsměv, jiní, ti zvláště citliví, jsou pozorností personálu dojati.

Potřeba sociálního kontaktu a citové vazby má u starších lidí rovněž značný význam. **Potřeba autonomie** se u starších lidí mění tím, že chtějí rozhodovat alespoň o tom, co je pro ně zvládnutelné a dostupné. **Potřeba přijetí a uznání** se projevuje vymáháním si pozornosti, což je patologický projev této potřeby nebo děláním něčeho, co by mohlo být pro druhého užitečné a tím eliminování vlastního pocitu zbytečnosti. Starší senioři jsou velmi závislí na vztazích s nejbližšími lidmi, důležitá

je i *potřeba příslušnosti k nějaké skupině*, především rodině. (Vágnerová 2007, s. 413-414).

Ve vyšších stádiích onemocnění demencí již klienti Domova se zvláštním režimem v Žatci své rodinné příslušníky nepoznávají, přesto velice dobře s těmito lidmi spolupracují, občas se na ně usmějí, někdy dokonce vysloví jejich jméno. Spolupráce jedinců s demencí ve vyšších stádiích se svými rodinami vychází z minulosti, kdy je ještě poznávali. Protože stále vnímají, je jisté, že dříve vybudovaný vztah nikam nevytizel.

V následující kapitole bude pojednáno o zásadách v přístupu o osobu s demencí, které shrnula do několika závěrů Česká Alzheimerovská společnost pro potřeby všech pečujících osob.

1.2.3 Zásady v přístupu a v péči o osobu s demencí

Předsedkyně České Alzheimerovské společnosti (dále jen ČALS) Iva Holmerová je iniciátorkou geriatrické osvěty v oblasti podpory odborné i laické veřejnosti, která pečuje o lidi s demencí a jejich rodinné příslušníky. ČALS pravidelně vydává publikace, které by měly napomáhat jak pacientům, tak rodinám zvládnout nevléčitelnou, stále se prohlubující nemoc. Zároveň společnost poskytuje dvě registrované sociální služby. Jsou jimi *konzultace* (poradenství) určené lidem, kteří trpí demencí a jejich rodinným příslušníkům či přátelům a *respitní péče* (odlehčovací služba) v domácnosti. ČALS pořádá akreditované vzdělávací programy, organizuje otevřené přednášky a každoroční konferenci Pražské gerontologické dny. Česká Alzheimerovská společnost má vytvořen certifikační systém Vážka, který je zaměřen na kvalitu zdravotně sociálních služeb pro lidi s demencí (ČALS 2014). Tento certifikát získal v roce 2013 i Domov se zvláštním režimem v Žatci, v jehož prostředí probíhal empirický výzkum a v roce 2015 tento certifikát obhájil s výrazně lepším bodovým hodnocením.

V současné době existují specifická doporučení pro rodiny lidí trpících demencí a nejen pro rodiny – všichni, kdo se staráme o lidi trpícími demencí, bychom se měli snažit co nejvíce přizpůsobit se měnícím potřebám tohoto člověka.

Mít na paměti, že to, co způsobuje problémy, není samotný člověk, ale jeho nemoc; co nejvíce podporovat soběstačnost; nabízet různé společné činnosti; pomáhat tam, kde je potřeba; vždy se snažit situaci porozumět; snažit se získat co nejvíce informací o vzniklém či potenciálním ohrožení. Problémům je lépe předcházet, než je řešit. Je dobré psát si poznámky o poskytované péči, vytvořit si strategii postupu (Holmerová aj., 2007, s. 58).

V publikaci vydané Českou Alzheimerovskou společností v roce 2009 je uvedeno 10 rad pro osoby pečující o jedince s demencí:

- Zaveďte více stereotypů, ale žijte dál normálním životem
- Podporujte soběstačnost nemocného
- Podporujte důstojnost nemocného
- Vyhněte se konfliktům
- Zjednodušte mu úkoly
- Zachovávejte si smysl pro humor
- Zajistěte bezpečnost v bytě
- Podporujte fyzické zdraví a zdatnost nemocného
- Pomozte vytěžit z jeho dosavadních schopností co nejvíce
- Udržujte komunikaci (Holmerová aj., 2009, s. 11-12).

Strach pečujícího z osamocení, že si nebude mít s kým povídat o demenci svého blízkého, může minimalizovat velmi ušlechtilá práce České Alzheimerovské společnosti.

1.2.4 Reflexe ztrát

Smutek ze ztráty blízkého člověka je přirozenou reakcí, kterou se duše snaží vyrovnat s bolestnou událostí. Doléhá na nás mnoho různých a často si odporujících pocitů: neklid, strach, prázdnota, bezradnost, šok, hněv, vina, vděčnost, radost, láska, zlost, lhostejnost, únava, zoufalství, osamělost, nepochopení, sebelítost, nenávisť, bolest, pocit méněcennosti, vysvobození. Všechny tyto pocity, myšlenky a prožitky jsou normální (Tausch-Flammer 2013, s. 4 – 7).

Pokud je nebudeme násilně popírat nebo se v nich sami utápět, stanou se jednoho dne méně intenzivními a tím snesitelnějšími. Otázkou je, zda máme v případě ztráty rodinného příslušníka náš osobní život připravený na tuto ztrátu. Pomoci by nám mohli pracovníci v sociálních službách, neboť tito mají povinnost poskytovat dle Zákona o sociálních službách základní poradenství.

Můžeme si pomoci tím, že tyto problémy před sebou nebudeme zamlčovat a všemu dopřejeme potřebný čas. Čas zármutku může být dlouhá a těžká cesta. Na této cestě budeme potřebovat trpělivost a vytrvalost. Každý člověk může mít jiný projev truchlení. I když lidé navenek neprojevují žádný smutek, neznamená to, že ho uvnitř neprožívají (Tausch-Flammer 2013, s. 4 – 7).

2 Emočně – kognitivní adaptace na onemocnění demencí

Psychosociální vývoj člověka predikuje kontinuální adaptaci na specifické společenské (formální i neformální) role. Nemoc může do všech rolí významně zasáhnout. V jaké to bude míře, záleží na závažnosti onemocnění, intenzitě příznaků a handicapu, který nemoc přináší. Při akutním onemocnění se přeruší všechny dosavadní aktivity, nicméně člověk to snáší poměrně dobře, neboť většinou dochází k brzkému uzdravení. Naopak chronické onemocnění se rozvíjí postupně a déle trvá. Chronické příznaky člověka dlouhodobě omezují v jeho aktivitách, to může vést k vyhýbání se společnosti až k úplné izolaci. Narušení životních rolí může souviset s tím, že onemocnění je viditelné a jeho projevy jsou neestetické. K narušení životních rolí může dojít i v případě, pokud onemocnění patří do skupiny s vysokou stigmatizací, např. infekční nemoci nebo duševní poruchy (Praško a kol. 2010, s. 53).

Starý člověk se nestává psychicky nemocným ze dne na den. Duševní poruchy a nemoci vytrávají v relativně dlouhém čase. Rodiny, které pečují o starého člověka, si nejvíce stěžují na psychické změny, které komplikují, či dokonce znemožňují efektivní péči (Haškovcová 1989, s. 296).

Velice často si rodiny stěžují na nesmyslné jednání svého příbuzného, na neuposlechnutí jejich vlastních rad, kdy např. společně najdou peněženku v lednici chvíli poté, co senior prohlásí, že mu ji někdo ukradl. S touto změnou v chování seniora, se rodiny smiřují nejhůře. V případech, že svoje starosti a smutky konzultují s odborníky, bývá strach z neznámého identifikován a tak rodiny získávají potřebné informace a zkušenosti pro další péči v progredující nemoci.

V následujícím textu bude vysvětleno, jak přijímají jedinci s onemocněním demence svou diagnózu, jak na ni reagují a poté, jak se s ní sžívají. Lidé s demencí si někdy problém neuvědomují nebo se brání akceptaci svých potíží, snaží se je maskovat, což je logické vzhledem ke ztrátě kognitivní flexibility. Neuvědomování si svých obtíží je dáno neurodegenerativními změnami mozku a poruchami paměti. Bezprostředně po sdělení diagnózy prodělají pacienti i jejich rodiny určitou krizi. V této situaci potřebují kromě informací nejen oporu a pomoc ze strany profesionálů, ale i z širšího okolí. Vyrovnání se s diagnózou chronického onemocnění způsobujícího demenci může probíhat v cyklu obdobném jako u jiných závažných onemocnění.

Elizabeth Kübler-Rossová označuje jednotlivé fáze následovně:

Popírání – „Cítím se dobře.“, „Tohle se nemůže dít, ne mně.“, „Došlo k záměně výsledků, to musí být omyl.“ Popírání je pro jedince pouze dočasnou obranou. Jde o šokovou situaci, která může trvat různě dlouho. Dotyčný se nechce s nastalou situací smířit.

Hněv/agrese – „Proč já? To není fér!“, „Proč se to děje mně?“, „Kdo za to může?“ Jakmile se jedinec dostane do druhé fáze, uvědomuje si, že popírání již nemůže pokračovat. V této fázi je o dotyčného velmi těžké pečovat v důsledku pocitů vzteku a závisti. Mohou též přestat spolupracovat a komunikovat se zdravotnickými pracovníky a nejen s nimi, ale obviňují celý svět a tím opět nejvíc trpí ten, kdo o něj má největší obavu. Pečující si zpravidla nese do dalšího života největší díl agrese nemocného. Hněv trpícího chronickým onemocněním vychází ze strachu, který pramení z nejistoty ve víře k vlastní budoucnosti.

Smlouvání – „Chci se dožít svých vnuků.“, „Udělám cokoli, abych mohl/a žít ještě pár let.“, „Dám všechny své peníze za...“ Třetí fáze zahrnuje naději, že jedinec může nějakým způsobem oddálit či odložit smrt. Dotyčný se obrací k vyšší moci (např. Hospodínovi) s žádostí o delší život výměnou za změnu životního stylu apod. Psychologicky dotyčný říká: „Chápu, že umřu, jen kdybych měl o trochu více času...“ V této fázi též dochází k hledání zázračného léku či alternativních metod léčby.

Kazuistika: *Klient, který trpí demencí a zároveň rakovinou plic, v současné době s progresí v hlasivkách a játrech, utrácí měsíčně Kč 12 000,- jen proto, že mu alternativní lékař sděluje, že léčba po lécích, které mu doporučuje, se zlepšuje. Toto své sdělení dokladuje tabulkou s barevnými čísly. Klient v terminálním stádiu rakoviny neustále věří, že mu léky pomáhají, ačkoli již kašle krev. Nelituje vynaložených prostředků na pseudoléčbu. Jeho chování je naprosto pochopitelné, zvláště v případě, kdy mu praktičtí i specializovaní lékaři sdělili, že ho v jeho věku 84 let již léčit nebudou.*

Deprese – „Jsem tak smutný, proč se s čímkoli obtěžovat?“, „Umřu, tak o co jde?“, „Ztratil/a jsem milovaného/milovanou, proč dál žít?“ Během čtvrté fáze si umírající začíná uvědomovat jistotu blížící se smrti. Může být proto zamlklý, uzavřený, odmítat návštěvy a trávit většinu času v pláči a truchlení s pocity strachu, úzkosti, smutku a beznaděje. Nedoporučuje se dotyčného v této fázi rozveselovat. Jde o důležité období smutku, které musí proběhnout. V některých případech je nezbytné podat psychofarmaka. Lidé s demencí trpí apatií, jejich lítost je oproti jiným umírajícím iracionální, emoce mají málo plastické, jejich smutek je tzv. plochý, nedynamický (často se ještě střídá s agresí, ale velmi mělkou, bez energie).

Smíření – „Bude to v pořádku.“, „Nemůžu proti tomu bojovat, měl bych se na to připravit.“ V této poslední fázi se dotyčný začíná vyrovnávat se svou smrtí či smrtí milovaného. Dochází k psychickému uvolnění a pacient je schopný na léčbě spolupracovat a přistupovat k ní s rozumem (Ross 1994, s. 15-17). U lidí s demencí jsou typické alternativy rezignace a zoufalství.

2.1 Prožívání nemocného

Při vzniku onemocnění nastává nová životní situace, která klade větší nároky na adaptaci. Vážná nemoc může způsobit řadu nepříjemností, jako je omezení soběstačnosti, bolest, redukce pohybu, změna životního stylu. Tím pádem se zvyšují nároky i na rodinu nemocného.

Další změny přináší i léčba, kontakt se zdravotnickým nebo pobytovým zařízením, pečujícím personálem a s ostatními pacienty či klienty. Všechny tyto zmíněné změny mohou vyvolat nejistotu a obavy z budoucnosti. Na tento distress reagují lidé odlišně. Při maladaptaci se může vyskytnout strach, deprese, bezmoc, stud, pocity viny, neklid, hostilita, poruchy chování nebo nedostatek spolupráce, negativní reakce na osobnost či chování lékaře. Osobnost nemocného, způsoby reagování nebo psychická porucha mohou zvýšit morbiditu i mortalitu tělesného onemocnění (Praško a kol. 2010, s. 40).

V praktické části diplomové práce bude vyzkoumáno, jak samotní nemocní vnímají své onemocnění. Přestože výsledek testu MMSE není optimální, o čemž jsou odborníci přesvědčeni, sami senioři si počínající nemoc nepřiznají. Odmítají nabízenou pomoc, odborné vyšetření u neurologa či psychiatra.

2.1.1 Vzdor a hostilita

Obě varianty patří mezi způsoby vyrovnávání se se zátěží, resp. obranné reakce. Cílem obranných reakcí je udržení či znovuzískání psychické pohody a rovnováhy. Agrese může být obrácena i vůči sobě, může docházet k sebeobviňování, v krajním případě až k sebevražedným tendencím. Dispozice k agresivnímu jednání jsou vrozené, geneticky podmíněné, ale mohou se rozvíjet i učením. S preferencí útočné strategie souvisí i sklon ke zvýšené aktivitě, která s řešením aktuálního problému souvisí (Vágnerová 2008, s. 56).

Klienti, kteří jsou v zařízení umístěni na naléhání či na žádost příbuzných, bývají hostilní vůči svým rodinám, což často verbálně prezentují. Dožadují se vysvětlení, proč jsou v zařízení, když doma by jim bylo lépe.

Pokusy o vysvětlení, že my jim ve všem pomůžeme, se v době adaptace míjí účinkem, neboť klienti jsou přesvědčeni, že žádnou pomoc nepotřebují, vše si zvládnou udělat sami. Někteří jedinci jdou do zařízení proto, aby vyhověli rodině, ale strach a smutek mají potlačený, protože rodinu omlouvají (nechtějí nikomu kazit život svojí nemocí, nechtějí být na obtíž).

2.1.2 Strach, úzkost a desorientace

Orientace v nové situaci, kterou může být např. umístění do pobytového zařízení, bývá pro starého člověka obtížná. Ztrácí autonomii, pocit soběstačnosti i soukromí, zátěž se projevuje v prožívání i v chování. Jako obranná reakce nastupuje strach z nového, nepoznaného, úzkost a nejistota. Většina starých lidí je ztrátou svého zázemí stresována, protože soukromí jejich domova představovalo určitou jistotu. Anonymní instituce tuto funkci plnit nemůže. Nejčastější zátěžové situace, které jsou pro stáří typické, lze shrnout do několika bodů: nemoc a úmrtí partnera, zhoršení zdravotního stavu a ztráta jistoty soukromí, která si vynucuje změnu životního stylu.

Vnucená změna životního stylu je spojena s častou hospitalizací či přemístěním do respitní péče. Staří lidé vnímají přechod ze svého přirozeného prostředí do ústavní instituce jako vlastní vykořenění, na nové prostředí se problematicky a dlouhodobě adaptují (Vágnerová 2007, s. 399-420).

Doba adaptace na podmínky pobytového zařízení je velmi individuální. Do Domova se zvláštním režimem v Žatci jsou umisťováni klienti v různých fázích stupně demence a právě na stupni demence závisí i doba adaptace. Pokud je umístěn klient v prvním stupni demence, bývají časté šarvátky se spolubydlícím, nespokojenost např. s jídlem, s polohou vlastního pokoje, atd. Klienti umístění ve vyšším stádiu demence si málokdy na cokoli stěžují, spíše se uzavírají do sebe, komunikují pouze s personálem nebo rodinou, své okolí (ostatní klienty) jen pozorují. Velice dobře reagují na podání ruky, úsměv na rtech, je na nich znát viditelná snaha o komunikaci, nikoli však s ostatními klienty.

2.1.3 Oploštění a apatie

Ploché prožívání a apatie bývají patologickou reakcí na dlouhodobou zátěžovou situaci, kdy se jedinec něčeho vzdává, protože to považuje za nedosažitelné. Vyjadřuje bezmoc, apatii a pasivitu.

Rezignace bývá součástí prožívání chronického onemocnění. Podobným řešením bývá izolace, kdy se jedinec vyhýbá kontaktu se svým okolím, protože je mu nepříjemné, nebo ho něčím traumatizuje. Izolace vyjadřuje jak nevyrovnanost se situací tak i neschopnost reagovat jinak - zvýšenou únavou, vyčerpaností atd. (Vágnerová 2008, s. 60).

Někteří klienti se po umístění do Domova se zvláštním režimem v Žatci uzavrou do sebe, odmítají komunikovat, tváří se nespokojeně. Tím dávají najevo svůj nesouhlas s umístěním v pobytové službě. Jedna klientka upoutaná na invalidním vozíku, dávala personálu najevo svůj nesouhlas s umístěním tak, že vždy, když se pečovatelka přiblížila, uhodila ji pěstí, po jiné pečovatelce plivala. Po uplynutí adaptační doby, která u této klientky trvala déle než tři měsíce, s personálem komunikovala, usmívala se, účastnila se společenských aktivit.

2.2 Emocionalita pečujících

Postoj společnosti k nemocným, kteří trpí demencí, je ovlivněn skutečností, že jde především o staré lidi. Úpadek kompetencí ve stáří je považován za přirozený jev. V postoji k těmto lidem převažuje menší míra odmítání než ve vztahu k duševně nemocným. Spolu s pocitem lítosti a účasti se však u příbuzných seniorů s demencí objevují pocity bezmoci a strachu. Často si kladou otázku: „Jak dlouho to ještě mohu vydržet? Co když onemocním také?“

Pozitivní součástí postojů k lidem trpícím demencí zahrnuje soucit a přiznání nároku na přiměřenou péči. V chování převažuje tendence k omezení kontaktu s nemocnými trpícími demencí, často z důvodu problémů v komunikaci a obtížemi při vzájemném porozumění. Svůj význam má i vlastní uvědomění své zranitelnosti a vědomí, že i já mohu být ve stáří postižen stejným způsobem. Strach se zdá být

opět potenciálním motivem k nepochopení a odmítnutí sounáležitosti s nemocným demencí.

Demence vede ke ztrátě sociálních rolí a ke změně pozice nemocného především v jeho rodině. Mění se vzájemné vztahy a hierarchie rodinného uspořádání. Pro rodinu je postupná ztráta kompetencí i úpadek osobnosti člena rodiny značnou zátěží (Vágnerová 2008, s. 284).

Pečující jsou zpravidla postižení dominantní obavou z „nákazy“ devalvujícího rozkladu osobnosti. Přijetí proměny blízkého člověka vyžaduje odvahu, lásku, empatii a smíření s minimalizací pozitivní zpětné vazby.

2.2.1 Specifické emoce profesionálů

Zvýšenou pozornost a specificky orientovaný přístup si zaslouží životní pozice stárnoucích osob, které zaujímají převážně obranný přístup vůči každé změně, kterou nové vývojové období nemoci (též sociální pozice) může přinést. Profesní analýza jejich předchozího způsobu života ukázala, že jde často o jedince, kteří dosáhli na průměrnou až nadprůměrnou profesní kariéru a odpovídající společenskou pozici. Byli soběstační, nezávislí. U této skupiny lidí je nutné zohlednit fakt, že u nich dochází k silným obranným mechanismům vůči jakékoli změně, která by narušila jeho zaběhnuté stereotypy.

Velmi komplikovaně a ne vždy účinně se hledá vhodný model pozitivního přístupu u té skupiny lidí, která dává najevo svou nenávist, svůj vnitřní odpor (Farková 2009, s. 124-125).

Výše uvedené projevy chování kladou vysoké nároky na osobnost pečujícího. Péče nespočívá jen v odborné technické manipulaci, na kterou je velmi často redukována. Znamená také *vztah*, který je zahrnutý do péče, vztah, který je její součástí. Pokud má být vztah opravdový, musí zahrnovat všechny lidské dimenze – fyzickou, psychickou, sociokulturní a duchovní. Jedinec v něm musí být pojímán jako jedinečná, svobodná, autonomní bytost. (Pichaud 1998, s. 64-65).

Pracovníci v sociálních službách v Domově se zvláštním režimem v Žatci jsou každoročně školeni v přístupech k jedincům trpících demencí. V rámci povinného vzdělávání mají možnost neustálého získávání nových metod a technik v péči o klienty s demencí.

Na druhé straně, naváže-li pečující pracovník s klientem až příliš osobní vztah, často se stává, že se sám nedokáže vyrovnat s umíráním a smrtí klienta. Následující kazuistika bude důkazem.

Kazuistika: *Pracovnice v sociálních službách DZR v Žatci si oblíbila jednu klientku s Alzheimerovou chorobou ve 2. stádiu onemocnění. Zdůvodňovala si svůj vztah k této klientce tak, že jí v mnohém připomíná vlastní babičku. Klientka na ni velice pěkně reagovala a ochotně s ní spolupracovala. Po dvou letech pobytu však zemřela a pečovatelce trvalo velmi dlouhou dobu, než se s touto situací smířila. Hranicí ve vztahu mezi pomáhajícím a klientem je pomyslné dělítko, které určuje, co je záležitostí pečovatelky a co je záležitostí toho druhého. V této kazuistice došlo k tzv. **splývání hranic**, o kterých se ve svém díle zmiňuje Karel Kopřiva.*

Od roku 2015 je Domov se zvláštním režimem v Žatci zapojen do Projektu integrace paliativní péče, který vznikl v Domově pro seniory Sue Ryder Praha 4. U našich seniorů nejde jen o klasickou péči zahrnující technickou manipulaci a vztahovost, ale nově i o paliativní péči zahrnující nejen odbornou bezbolestnou medicínu v terminálním stádiu, ale i odborné doprovázení, které mohou eliminovat strach ze smrti. Hlavním důsledkem dobře vedené paliativní péče je pro samotné zaměstnance fakt, že jim pomáhá okamžiky nadcházející smrti zbavit jejich iracionálně děsivého charakteru.

Přístup pečující osoby k jedinci s demencí by měl mít své hranice. Potřeby a problémy jedince trpícího demencí je třeba rozpoznat a zhodnotit. To je nezbytným krokem k tzv. intervenci, tedy zásahu ve prospěch geriatrického nemocného. Lze hovořit o potřebě a spotřebě péče.

Rozdíl mezi objektivní potřebou a její skutečnou spotřebou znamená nedostatek péče. Paradoxně existují i chorobné důsledky nadměrné péče. Nadměrnost péče vede ke krajní podřídivosti klienta, až ke ztrátě jeho soběstačnosti a vzniku závislosti klienta na službě.

Pečovateľská forma intervence má smysl, jde o péči, která sleduje nějaký cíl. S tím souvisí povaha motivací a hodnot těch, kteří péči poskytují. Jejich empatie – vcítění se, ochota pomáhat, přijetí role „milosrdného samaritána“ je někdy důležitější než znalosti a dovednosti.

Rozhodujícím kritériem pro posouzení, zda je poskytovaná péče účinná a přiměřená dané situaci, je sám nemocný člověk. Nemocný musí mít z péče prospěch. Je však velmi důležité, aby prospěšnost péče vnímal a pociťoval. Na to někdy profesionální tým pečujících zapomíná, neboť pečující jsou přesvědčeni, že nespokojenost, kterou nemocný člověk projevuje, byla způsobena maličkostí, ale právě na těchto maličkostech (teplá káva na dosah ruky, teplo a klid v pokoji, projev zájmu o klienta a komunikace s ním atd.) by se měla stavět celá péče (Pacovský 1977, s. 76-77).

Stejně jako pečující rodina mohou i profesionální pečující, ačkoli jsou každoročně vzdělávání v oblasti péče o jedince trpící demencí, prožívat stres. Přemíra stresu může být nebezpečná jak pro pečovatele, tak i pro osobu, o kterou se pečovatel stará. Jedná se především o strach z toho, co přinese nový den, vyčerpání, nespavost či vznětlivost (Holmerová 2013, s. 32).

Strach je u pečujících osob o to větší, kdy si uvědomí horizont konce života jejich příbuzného a stav, ve kterém se může v terminálním stádiu nacházet. Tento strach jim může zmírňovat poskytovaná odborná péče, konzultace s odborníky, pomoc zařízení, která mají možnost rodinám odlehčit v jejich těžkém pečování – denní či týdenní stacionáře pro seniory.

Každodenní rutinní poskytování péče starému nemocnému člověku, od kterého se pracovník nedočká zpětné vazby (např. úsměvu), nebo který se proti péči vzpírá a odmítá ji (především proto, že si sám nechce přiznat svou závislost na pomoci jiné osoby), může u profesionálů vyvolat syndrom vyhoření.

C. R. Rogers ve svých dílech charakterizoval správný postoj pomáhajícího ke klientovi schopností vidět klienta jako individualitu a akceptovat jeho pravdu a hodnotu, důvěřovat ve schopnosti klienta zvládat svůj život. Dovednost pomáhajícího kultivovat tyto schopnosti klienta, vycházejí z tréninku vlastního prožívání. Tyto kvality pomáhajícího spočívají v *opravdovosti, nepodmíněném pozitivním přijetí a odpovídajícím empatickém porozumění* (Hájek 2006, s. 63-64).

2.2.2 Emoční adaptace v rodině

Zátěž v rodině, kdy jeden z jejích členů trpí demencí, má dvě složky:

- *náročnost péče o postiženého člověka* – obtížná je kontrola nemocného, jehož výpadky paměti, úbytek soudnosti a desorientace mohou mít negativní důsledky (útěky z domova, nevypnutí vody nebo vařiče). Ne vždy lze respektovat jeho přání, neboť bývají často nesmyslná a jeho samotného či jeho okolí by mohla ohrožovat. Problémy rovněž působí nemožnost domluvy s nemocným, pro příbuzné to znamená emoční vyčerpání, které v nich vyvolává pocit bezmoci.

Problémem je neschopnost nemocného pochopit, proč mu nelze ve všem vyhovět. Opakované dožadování se určitého požadavku je třeba u nemocného chápat jako projev zoufalého úsilí o orientaci. V pokročilejších stádiích nemoci je jedinec již zcela závislý na ostatních lidech (Vágnerová 2008, s. 284).

Druhou složkou zátěže v rodině je:

- *přijetí proměny osobnosti nemocného* – zhoršování stavu nemocného spojené s jeho proměnou osobnosti, je prožíváno jako ztráta důležité hodnoty. Je velmi těžké akceptovat skutečnost velkého úpadku blízkého člověka a nezměnit k němu vztah.

Egocentrismus, který vyplývá z nemoci, bezohlednost, sobectví, bludná přesvědčení spojená s obviňováním ostatních (např. z krádeží), rodiny posuzují jako nespravedlnost. Rodiny těžko přijímají fakt, že dříve schopný a ohleduplný člověk se nyní projevuje tak nepřijatelným způsobem. (Vágnerová 2008, s. 285).

2.2.3 Vylučné pocity blízké pečující osoby

Ve vztahu k jedinci trpícímu demencí mohou příbuzní pociťovat soucit a lítost, ale i negativní emoce, jako je nechuť a odpor, díky nimž se cítí provinile. Nejsou schopni přijmout skutečnost, že jde o důsledek choroby, která je vůlí neovlivnitelná.

Pokud se příbuzní s tak velkým úpadkem osobnosti nemocného nevyrovnejí, mohou na něj reagovat různými obrannými reakcemi – nejčastěji únikem ze situace, umístěním v některém pobytovém zařízení a omezením svých návštěv. Umístění v některém z pobytových zařízení by se mohlo zdát nevyhnutelným východiskem, ovšem návštěvy blízkých jsou velmi důležité, neboť na nemocného působí podpůrně. Zátěží může být rovněž spánková inverze nemocného, který svou noční aktivitou ruší spánek ostatních členů rodiny a tím zvyšuje jejich vyčerpanost. Péče je psychicky i fyzicky vyčerpávající, neboť je komplexní, nepřetržitá a spojená s pocitem její marnosti (Vágnerová 2008, s. 284-285).

Naše západní civilizace vytváří obraz člověka, jehož hodnota spočívá ve čtyřech aspektech bytí: výkonu, racionalitě, autonomii a individualitě. Zmíněné aspekty jsou během postupující demence zničeny. Pochopitelně to vyvolává strach. Důsledkem strachu z demence jsou tři spolu související reakce. Strach vede k mentální obraně, k potlačení, protože by mohlo jít o obraz našeho vlastního stáří a s tím se většina lidí nechce ztotožnit. Druhou reakcí je devalvace, degradace člověka s demencí, protože již nesplňuje kritéria, která pro nás znamenají plnohodnotné a důstojné lidské bytí. Potlačení a devalvace vedou k vyloučení a stigmatizaci lidí s demencí ve společnosti (Rüegger 2014, s. 25).

2.2.4 Determinace strachu v rodině

My, kteří jsme nablízku umírající osobě, si také klademe otázky: „Jak dlouho mám ještě tuto tíhu nést? Jak dlouho to ještě vydržím? Kdy bude konečně milovaný člověk zbaven utrpení? Nejsem bezcitný, když mu již přeji smrt?“ Tyto myšlenky, ačkoli nás možná děsí, jsou zcela normální a pochopitelné. Důležité je, abychom

i my, kteří pečujeme, pečovali i sami o sebe a tím čerpali nové síly k další péči a doprovázení (Špinková, Tausch-Flammer 2015, s. 10).

V péči o umírajícího nejsou vhodné myšlenky směřující příliš daleko do budoucnosti. Zbytečně nás zatěžují. Je vhodné žít pro teď a tady. Přítomnými okamžiky dostáváme sílu a snášíme je lehčeji, než když přemýšlíme nad nejistou budoucností. Když někoho doprovázíme v době umírání, doléhá na nás mnoho rozličných nejistot: otázky kolem vlastní ošetrovatelské péče, organizování a zařizování, nejistota, jak a jestli to půjde dál, obava, zda vystačíme se silami a nakonec strach před okamžikem smrti. Kromě toho v nás vyvolává umírání pocit strachu, smutku, pochybností, zlosti a bezmoci. Často ztrácíme půdu pod nohama a žijeme ve zcela jiném světě (Špinková, Tausch-Flammer 2015, s. 11).

Strach a nefungující strategie jeho zvládnání jsou také příčinou „zdivočení“ a zhrubnutí v našem přístupu k umírajícím, které vede k tomu, že se z umírání stává téměř nesnesitelný proces. Takové „zdivočení“ se projevuje například v tom, kde a jak necháváme lidi zemřít. Až 80 % lidí umírá v cizím prostředí nemocnice, léčebně dlouhodobě nemocných, následné péče, a to bez ohledu na jejich přání. Přání umírajících přestávají být obecně respektována. Strategie zvládnání strachu ze smrti a z lidské konečnosti můžeme najít v kulturním dědictví dřívějších období. To, co dříve úspěšně pomáhalo strach zvládnout, byly rituály, jejichž výrazným aspektem byla především veřejná přítomnost umírání, smrti a truchlení. (Šourek 2016, s. 20).

Zde stojí za zmínku tzv. výminkářství, které po staletí zajišťovalo hospodáři důstojné dožití na svém gruntu. Většina lidí ví, že výminek je část vesnického stavení, kam odchází na důchod starý hospodář. V tzv. výminkářské smlouvě si doslova vymínil, že předá celý statek svému následníkovi pouze v případě, že mu bude zajištěno slušné dožití. Pokusme se v historii inspirovat a tyto zkušenosti aplikovat na dnešní dobu. Nejlepším způsobem by bylo obnovit odpovědnost dětí za důstojné dožití svých rodičů. V dnešní době je mezigenerační vztah naprosto zlikvidován. Přitom je to zcela nepřirozené – rodiče se o své děti starají, a až tyto děti dospějí, budou sice platit daně na důchody, ale někdy se vlastním rodičům nijak odměnit nemusí. Svou odpovědnost za důstojné dožití svých rodičů je vhodné si uvědomit i s ohledem na návyky nemocného, jeho potřeby a ztráty dříve nabytých schopností v době umírání.

Starému umírajícímu člověku se pomalu mění stravovací návyky – tekuté stravě dává přednost před pevnou, nakonec nechce jíst nic. Pro nás příbuzné je těžké toto přání respektovat. Konfrontuje nás to těžce s vlastní bezmocí a s přicházející smrtí: „Když nebude jíst, zemře rychleji. Je unavený proto, že skoro nic nejí. Je to má vina, že je tak slabý“. Naopak může mít zvýšenou potřebu pití – stačí mu zvlhčovat rty nebo dát do úst zmrzlý led nebo šťávu, když již nedokáže pít z hrnku nebo sát z lahvičky.

Umírající ztrácí pojem o čase, nerozeznává přítomné osoby, což může být pro ně samé velmi bolestné. Je důležité, aby si pečující osoba uvědomila, že se nejedná o známku odmítnutí, nýbrž že jde u umírajícího o ztrátu reálného náhledu na svět kolem sebe (Špinková, Tausch-Flammer 2015, s. 12-13).

2.2.5 Protektivní faktory, které mohou eliminovat strach pečujících

Dlouhodobá péče může být velmi náročná a pečujícím patří uznání, zasluhují si podporu. Pečující mohou mít pocit, že již nemohou dál, cítí únavu. Oddych jim dodá nové síly a je možné, že to pozná i sám potřebný. Pečující by si měl uvědomit, že jej potřebují i ostatní blízcí (manžel, manželka, děti, rodiče, přátelé).

Někdy mají pečující pocit, že blízký člověk, kterému věnují svou péči a pozornost, ji nedokáže dostatečně ocenit, bere ji jako samozřejmost. Někdy se nemocný na svého pečujícího zlobí, je nepřijemný, vynucuje si pozornost a péči, chová se panovačně.

Nemoc a stáří často prohlubují lidské vlastnosti, jak dobré, tak i ty špatné. Svou roli v péči o blízkého sehrává rovněž historie vzájemných vztahů – mohou existovat trhliny, které pak komplikují péči na obou stranách. Lze rovněž doporučit snahu o pěstování vztahu tak, jak jej žili pečující i blízký dříve. To, že je člověk nemocný a křehký, ještě neznamená, že může nad druhým vládnout, nebo že se kolem něj musí chodit po špičkách. Je dobré nemocnému říci, co se pečujícímu nelíbí, nebo co ho tíží. Je vhodné citlivě odhadnout, co vztahu prospěje a udrží ho živý, a které starosti nemocnému raději neříkat a svěřit se s nimi někomu jinému (Pochmanová 2015, s. 37 – 38).

V naší době ovlivňují umírání ještě dva významné aspekty. Rychlý vývoj medicíny vedl k tomu, že se smrt stala fenoménem vysokého věku a rovněž se za poslední století výrazně prodloužila očekávaná délka života. To znamená, že dnes čím dál více umíráme ve vysokém věku na chronická a dlouhodobá onemocnění a že se společně s životem prodloužilo i umírání a to navzdory tomu, že si většina z nás přeje zemřít rychle a bez dlouhého utrpení (Holmerová 2016, s. 12).

Doprovázející potřebují účinnou pomoc a podporu. Ta může být různá – pro někoho praktická pomoc s nakupováním nebo vařením, jindy si pečující odpočine, když mu v péči pomůže další osoba, někdy pomůže jen rozhovor s pečujícím. Často pomáhá, když rozhovor proběhne s osobou, která již podobnou situaci zažila a zvládla ji (Špinková, Tausch-Flammer 2015, s. 8-9).

Míra empatie je závislá zejména na charakterových a volních vlastnostech, motivaci k pomáhání, vztahu k potřebnému, na osobních zkušenostech, sympatiích, postojích a aktuální emoční blízkosti. Je velmi nesnadné pomáhat tam, kde chybí důvěra, otevřenost k pomoci a kde se pomáhající dostává do prostředí hostility a negativismu. V tomto případě je spatřována důstojnost v nabídce upřímného soucítění a lásky jako jediného činu dobré vůle směrem k potřebnému. Výše uvedené obrací pojetí důstojnosti z pozice kvality života doprovázeného k osobnímu užítku doprovázejícího a mění se do zážitku vlastní laskavosti a smysluplnosti (laické i profesionální) role pomáhajícího (Brzáková Beksová 2013, s. 87-88).

Demence vyvolává strach ve dvou ohledech. Za prvé zcela kvantitativně jako problém zdravotnictví, a za druhé jako otázka naší možné lidské podoby.

Dalším faktorem, který může zmírnit strach pečujících je přijetí etických výzev všemi, kteří pečují. Pro ucelený přehled týkající se pocitů a postojů ve společnosti obecně, budou v následujícím textu uvedeny v bodech:

- Uvědomění si vlastní obavy z demence,
- Vyrovnání se s fenoménem demence,
- Překonání a vyvarování se předsudků, vyloučení stigmatizace lidí s demencí,

- Kritické vypořádání s naší jednostrannou představou o člověku, jehož podstatou je produktivita, racionalita, autonomie a individualita,
- Osvojení si ucelené představy, že podstata člověka je více než výkon, více než myšlení, více než sebeurčení, více než individuální sebeuvědomění,
- Přiznání autonomních schopností osobám trpícím demencí v různých stupních sebeurčení a spolupůsobení a přihlížení k jejich rozhodnutí,
- Respektování lidí s demencí a jejich nároku na autonomii, i když už nejsou schopni rozhodovat sami za sebe. V tomto případě je nutno brát zřetel na domnělou vůli v aktuální situaci, kterou sdělí rodinní příslušníci interdisciplinárnímu týmu – lékařům a ošetřovatelům.
- Nahlížení na lidi s demencí jako na odlišné, ale rovnocenné,
- Braní života s demencí vážně jako jednu z forem stáří, která může být stejně hodnotná,
- Integrovaní této formy do kulturního konceptu lidského bytí,
- Přemýšlení, jak se stát přátelským k lidem s demencí (Rüegger 2014, s. 24-29).

2.3 Stádia akceptace nemoci s predikcí smrti

Umírání a smrt jsou za optimální situace přirozeným jevem. Odborně se smrti zabývá interdisciplinární nauka označovaná jako thanatologie. Profesionální pracovníci opakovaně prožívají konfrontaci s umíráním a se smrtí s různou intenzitou a frekvencí. Především prožívají nejistotu, jak se chovat k umírajícím.

Z etického hlediska je důležité první období, kdy si jedinec uvědomuje, že perspektiva jeho onemocnění není slučitelná se životem. S touto situací se každý člověk vyrovnává svým způsobem. Pracovníci mu v tom pomáhají, např. chrání jej před „psychickou smrtí“ a „sociální smrtí“. Sociální smrt zahrnuje celou řadu situací jako např. úplnou sociální izolaci, pro kterou se nemocný člověk z různých důvodů rozhodl. Často se stává, že si sociální situaci jedinec sám ne zvolil, byl vyvázán z důležitých sociálních vztahů např. pobytovou službou, nemocničním zařízením atd. V těchto případech spolupracují pracovníci pobytových zařízení s jinými odborníky, jako jsou psycholog, sociální pracovník, kněz, či svépomocné skupiny.

Postupný a nevratný proces umírání je označován pojmem terminální stádium umírání, kdy dochází k postupnému a nevratnému selhávání životně důležitých funkcí (Pacovský 2002, s. 33-34).

Terminální stav je finálním procesem života. V běžném životě chápeme umírání a smrt jako závěrečnou etapu vážné, nevléčitelné choroby. Umírání nelze redukovat jen na terminální stav, začíná ve chvíli, kdy vejde v odbornou či laickou povědomost, že nemoc konkrétního člověka je perspektivně neslučitelná se životem a že úmrtí je pravděpodobné. Univerzalita umírání a smrti nás spojuje. Profesionál bude vzdělaným pomocníkem a druhotná bude jeho neprofesionalita, totiž jeho osobní vztah v emotivní rovině vůči klientovi (Haškovcová 1989, s. 372-376).

Umírání je dnes proces plný strachu a obav, protože jsme ztratili jistoty, opustili jsme rituály, které nám pomáhaly se vyrovnat se smrtí a přijmout ji, ani nemůžeme počítat s tím, že zemřeme na místě, které by bylo pro nás bezpečné, a v souladu s našimi představami a přáními. Abychom se s touto nejistotou vyrovnali, smrt skrýváme a potlačujeme ji. Pokud potlačení není možné, protože se nás smrt bezprostředně dotýká, jsme strachem zaskočeni a cítíme se opuštěni a bezmocní (Holmerová 2016, s. 10-13).

2.3.1 Popření jako důsledek narušené rozumové schopnosti

Lidé postižení demencí nejsou schopni koordinovat a integrovat jednotlivé kognitivní funkce (např. pozornost, paměť a uvažování) a nedokážou vzít v úvahu všechny kognitivní a emoční aspekty problému. Nedovedou se orientovat v situacích, které jsou složitější a zahrnují protichůdné informace. Proto i na stanovení svého onemocnění lékařem reagují popřením, tedy, že nemocný žádnou nemocí netrpí, že je vše v pořádku (Vágnerová 2007, s. 408).

V praktické části diplomové práce bude zjištěno, že jedinci, kteří vykazují známky demence, tedy že nedokázali odpovědět na všechny otázky testu MMSE, si tuto skutečnost nepřipouštějí. Lidem, kteří onemocní demencí, chybí nadhled nad vlastní nemocí. Proto je běžné, že neobvyklé situace (zapomínání, desorientace

v prostoru...) vnímají bez pocitu vlastního selhání, což pro ně může být přirozeně protektivní, prospěšné.

2.3.2 Neschopnost adaptace a nutné úpravy prostředí

V následující kapitole se budeme věnovat nutným úpravám prostředí, které jsou nezbytné při pokročilejších fázích demence. Jedinec je dezorientován, a to i ve svém bytě, zapomíná, kde je WC, kde kuchyň a ložnice.

V případě, že je již umístěn v pobytovém zařízení, velmi těžko se adaptuje na nové prostředí, které mu ničím nepřipomíná jeho vlastní domov. Snahou pečujících je, aby jakékoli prostředí, ať již domácí, či institucionální, vyhovovalo jeho stavu, schopnostem a potřebám. Osvědčily se piktogramy přede dveřmi pokoje, ve kterém bydlí, upomínkové předměty na dveřích, které důvěrně zná, či fotografie rodiny na dveřích pokoje.

Je třeba, aby měl člověk, který potřebuje naši podporu, jasně označené dveře na WC - nápisu nebo značce musí rozumět, další nutností je zabezpečit dveře proti zamknutí zevnitř. Před spaním je vhodné u jedince trpícího demencí omezit příjem tekutin, k posteli je vhodné přisunout toaletní křeslo, pokud není WC snadno dostupné a viditelné.

Člověk, který trpí demencí, často podceňuje osobní hygienu, někdo necítí potřebu se mýt, později může zapomenout, že se to vlastně dělá. Člověku, který potřebuje naši podporu, pomůžeme při zachování jeho důstojnosti tím, že osobní hygienu zařadíme do denního stereotypu, z koupání uděláme příjemnou odpočinkovou záležitost, pomáhají madla, neklouzavé podložky, záchytné body.

Jedinci postižení demencí zapomínají, jak se obléci – je vhodné připravit oblečení v tom pořadí, jak si je má nemocný obléci. Oblečení by nemělo mít složité zapínání, důležitá je i obuv s neklouzavou podrážkou.

Lidé s demencí velmi často zapomínají, že již jedli – jídlo musí být podáváno pravidelně, je mezníkem jednotlivých částí dne, pokud již nemocný nezvládá jíst příborem, jídlo by mělo být upraveno pro použití vidličky či lžice. Pokud se vyskytnou potíže při polykání, je nutné stravu mechanicky upravit na kašovitou či želatinovou konzistenci.

Nemocný může být v noci neklidný a může tak rušit rodinu či spolubydlící na pokoji. Je třeba mu zabránit, aby spal přes den. Je vhodné do denního programu zařadit přiměřenou aktivizaci a stimulaci – procházky a více fyzického pohybu. Jsou vhodné podspánkové rituály – malá drobnost k jídlu později, toaleta, koupel, aby se jedinec cítil spokojeně (Holmerová a spol., 2014).

2.3.3 Depresivní ladění a truchlení

Depresivní ladění a truchlení často provázejí zejména počáteční stádia demence. Nemocný je smutný, uzavřený do sebe, je nešťastný, jeho reakce i myšlení mohou být ještě pomalejší. To může zhoršovat i soběstačnost. Jestliže smutek a špatná nálada přetrvávají dlouhodobě, jsou provázeny pocity beznaděje, vlastní nicotnosti, opuštěnosti, bezvýznamnosti apod., nejedná se již o normální stav, ale o onemocnění – depresi.

Starší lidé často nechtějí hovořit o svých psychických příznacích, často se za ně stydí. Proto chodí k lékaři s různými stesky, které se často mění a jejichž pravá příčina nemusí být zřejmá. Depresivní ladění se může též projevat tím, že se jedinec hůře soustředí, orientuje, řeší problémy. Tento stav se může rozvinout až do výrazné kognitivní poruchy, kterou nazýváme pseudodemencí při depresi. Zejména bychom měli být pozorní u jedinců, kteří jsou smutní, apatičtí, hovoří o sebevraždě, nevidí význam svého života, neprospívají, špatně se s nimi komunikuje a spolupracuje, mají různé bolesti a příznaky, pro které lékař neshledává důvody (Holmerová a spol., 2003, s. 48-49).

Při přechodu z domácího prostředí do institucionální péče, pociťují klienti smutek. Klient prožívá těžkou situaci, za kterou nikdo nemůže. Někteří jedinci jsou dokonce tak nešťastní, že pro ně život ztrácí smysl a pomýšlejí na sebevraždu. V tomto období deprese je potřebná citlivá podpora, láska a porozumění (Pichaud 1998, s. 34).

Existují odhady, že více než 60 % jedinců nad 85 let věku žijících v domovech pro seniory v Evropě trpí některou z forem demence. Velké množství lidí s demencí žije doma, kde se o ně starají jejich rodinní příslušníci. Profesionální personál i příbuzní jsou vystaveni náročnému tlaku. Potřebují orientaci, pomoc a radu, jak mají s lidmi s demencí jednat a jak o ně pečovat (Holmerová 2016, s. 10).

Doprovázení těchto lidí v sobě zahrnuje komplexní úkoly a požadavky. Kromě základních ošetrovatelských povinností, jako je zajištění výživy a hygieny, je také nutná organizace a spoluvytváření prostředí, ve kterém žijí a které bere ohled na jejich specifické požadavky.

Mnohé studie naznačují, že k doprovázení mají bližší vztah věřící osoby. V praxi sama autorka zažila doprovod klientky až do posledního vydechnutí. Pečovatelka, která klientku doprovodila, je od dětství věřící, držela klientku za ruku, vyprávěla jí, co jí čeká a ať se ničeho nebojí. Informace, které klientce podávala, byly tak lehké, samozřejmé a příjemné. Po třech minutách klientka vydechla naposledy s upřeným, soustředěným a přátelským pohledem na pečovatelku.

Základním předpokladem pro práci s člověkem nemocným demencí je poznání jeho osobnosti, jeho životního příběhu, jeho zálib, libostí i nelibostí, jeho potřeb a tím možnosti lépe interpretovat jeho chování a na vše správně reagovat. Výše uvedené je bezpodmínečný minimální předpoklad k tomu, abychom mohli člověka s demencí přiměřeným způsobem doprovázet a podporovat.

2.3.4 Existenciální hlediska smrti

Základními podmínkami posledních věcí člověka jsou dány předpoklady kvality života spějícího ke svému zániku. Nestačí pouze „ukládání a úročení“ dobra. I dobrý člověk má problémy a i dobré věci se mohou zkazit. Akceptování ztrát je těžkým úkolem nejen pro umírajícího seniora. Snažíme se obstát, jednat eticky, a přesto se nám subjektivně něčeho nedostává. Spoléháme se na svoji předurčenost nebo na osud, který řídí naše životy tam, kde končí hranice lidské svobody.

Moment střetu ovlivnitelného s neovlivnitelným v nás vyvolává úzkost, která se zakládá na zkušenosti se smrtí a jejími prostředky. Staří lidé mají především obavy o svou soběstačnost, nezávislost a autonomii. V těchto obavách vnímají přicházející konec. Ztrátu nezávislosti v nemoci spatřují zejména ve ztrátě schopností organizovat zbývající čas, v narušené intimitě a v absenci rodinného zázemí (Brzáková Beksová, 2013, s. 90-92).

Úroveň paliativní péče je pro pobytové zařízení skutečným měřítkem úrovně poskytovaných služeb. Pečovat o důstojnost svých uživatelů až do jejich posledních dnů, kdy již nejde obvykle o milé a usměvavé seniory, a přitom v nich stále vidět to nejlepší, co dokážeme, a dávat jim to najevo, je to, čím se ustanovená instituce stává domovem pro lidi, kteří jej potřebují. Paliativní péče přitom neznamená jen péči o aktuálně umírající – dle posledních studií jsou důkazy o nutnosti ji aplikovat již od časných stádií nevléčitelně nemocných, respektive od stanovení diagnózy. Základní potřeby klienta naplní kvalitní rozhodování o plánu lékařské a ošetrovatelské péče. Právě rozhodování o plánu péče a posléze jeho realizace uvnitř pečujícího týmu, projednání s klientem a jeho blízkými, to jsou nejvýznamnější parametry kvality poskytované paliativní péče.

Pro klidné a smířené umírání člověk také potřebuje přijmout to, že konec života je přirozený a vše je, jak má být. Dívat se do tváře člověka odevzdaného a pokorně smířeného se smrtí je velmi uklidňující a svým způsobem hluboký zážitek.

Blížkost smrti se hlásí různě. Někdy umírající vypráví, že se mu zdálo, že umřel, někdy žádá, abychom mu sbalili věci na cestu, že již přichází jeho čas. V těchto případech někdy umírající skutečně touží po našem rozloučení, propuštění a ujištění, že to zde bez něj zvládneme. Rozloučení může přinést pokoj jak jemu, tak nám. Umírající člověk se často upokojí a odchází snáze, a tak i do naší duše může lépe vstoupit mír (Špinková, Tausch-Flammer 2015, s. 14-15).

Všichni ve svém životě prožíváme strach. Jedná-li se o strach z nevléčitelné nemoci, je tato obava dlouhodobá a měli bychom se na možnost propuknutí nemoci ve svém životě připravit. Praktická část této diplomové práce může být návodem, jak se svým strachem pracovat.

PRAKTICKÁ ČÁST

Cílem praktické části diplomové práce je zjištění, jak vnímali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci jejich rodinného příslušníka před umístěním do pobytového zařízení zvláštního režimu v Žatci. Byly použity metody polostandardizovaného rozhovoru, transkripce a otevřeného kódování. Aby bylo možné odpovědět na výzkumné otázky, je třeba porozumět strachu rodinných příslušníků. Celá nastíněná problematika bude představena z pohledu samotných rodin a jejich pohled a prožívání strachu bude podrobena důkladné analýze a interpretaci. Výzkum byl realizován za použití kvalitativní strategie a jako technika sběru dat byla použita technika narativního rozhovoru a pozorování. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumět člověku, tedy především chápat jeho vlastní hlediska – jak on sám vidí věci a posuzuje jednání (Gavora, 2012, s. 32).

3.1 Výzkumné otázky

Diplomová práce hledá odpovědi na tři výzkumné otázky:

- 1) „Jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem?“
- 2) „Čím je determinován strach v rodině a co strach příbuzným zmírňuje?“
- 3) „Kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem?“

3.2 Použité metody výzkumu

Sběr dat byl prováděn metodou polostandardizovaného rozhovoru. Pomocí otevřených otázek může výzkumník porozumět pohledu lidí, aniž by jejich pohled omezoval pomocí výběru položek v dotazníku. Výše uvedená technika je vhodná k prozkoumání subjektivních jevů z oblasti života zkoumaných jedinců. Ačkoli je časově náročná, ponechává prostor pro zachycení subjektivních pocitů a individuálních zkušeností.

Tazatel má k dispozici seznam otázek či témat, na které potřebuje získat odpovědi, může však přecházet do volného rozhovoru a odpovědi zároveň strukturovat tak, aby byly vzájemně srovnatelné a vyhodnotitelné (Hendl, 2005, s. 174).

Během rozhovoru byl všem respondentům poskytnut dostatečný časový prostor k vyjádření odpovědí, nebyli naváděni k cíleným odpovědím. Po celou dobu rozhovoru panovala příjemná atmosféra, důvěra a ze strany tazatele plné přijetí sdělovaných faktů bez snahy o jakékoli hodnocení. Rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrávány na diktafon, které byly poté doslovně přepsány do písemné podoby.

3.3 Popis vzorku respondentů

Pro výzkum byli vybráni dospělí jedinci, kteří zároveň pečují či pečovali o jedince trpícího demencí. Věkové rozmezí respondentů činilo 35 – 55 let. Z hlediska bytových prostorových podmínek nebylo možné uplatnit kritérium společné domácnosti. Jednotku zjišťování tvořily čtyři rodiny ze Žatce a okolí, které pečují či pečovaly o rodinného příslušníka trpícího demencí. Všichni dotazovaní respondenti byli ujistěni o anonymitě a dali k výzkumu plný informovaný souhlas.

První kontakt s respondenty proběhl na základě osobního setkání a vysvětlení záměru a cíle diplomové práce. Žádný z respondentů rozhovor neodmítl. Uvedený způsob výběru byl zvolen z důvodu dosud málo probádané oblasti.

Uvedený vzorek čtyř rodin byl vybrán následujícím způsobem:

- jedna rodina, která má ještě svého příbuzného doma, ale již strach a obavy z budoucnosti prožívá,
- druhá rodina, která již má svého příbuzného v pobytovém zařízení se zvláštním režimem, ale velmi krátkou dobu (cca 5 měsíců), takže lze předpokládat, že strach, který rodina prožívala, je stále živý,
- třetí rodina, která svého příbuzného umístila do zvláštního režimu asi před rokem

- čtvrtá rodina, která umístila svého příbuzného do pobytového zařízení před dvěma lety, lze tedy předpokládat, že strach, který před umístěním prožívala, z velké části ochladl. S touto rodinou provedla autorka výzkum in memoriam, neboť klient v letních měsících zemřel.

Z důvodu naprostého zajištění anonymity respondentů nejsou v této práci uváděny žádné identifikační údaje účastníků výzkumu.

3.4 Průběh výzkumu

Samotný výzkum tří rodin probíhal v rozmezí jednoho měsíce od poloviny srpna 2015 do poloviny září 2015, výzkum u čtvrté rodiny proběhl v měsíci listopadu 2015 až po akutním období truchlení ze ztráty manžela. První tři rodiny byly tazatelkou osloveny osobně při náhodném setkání v knihovně, obchodním domě a na ulici. Jednotlivým členům rodin byl vysvětlen záměr a cíl diplomové práce a z jejich strany byl dán příslib účasti na výzkumu. V rozmezí pěti týdnů – již telefonicky, byla domluvena osobní schůzka v jednom případě v domácím prostředí respondentky, aby bylo dosaženo co největší míry důvěry a co nejmenšího rizika ostychu. V dalších případech se tazatelka s rodinami sešla na neutrální půdě (sportovní hala – dcera je trenérkou dorostu ve volejbale) a dále v prostorách Domova se zvláštním režimem při návštěvě svého příbuzného. Při listopadovém setkání po úmrtí manžela jedné respondentky, sama trvala na setkání v kapli Domova se zvláštním režimem. Měla tak pocit, že jí manžel slyší a že o něm nesdělují žádné nerelevantní informace.

Při samotném setkání došlo k opětovnému představení tazatelky, ke sdělení důvodu schůzky a cíle diplomové práce. Následně byli respondenti opět ubezpečeni o anonymitě všech sdělených informací a byl vysvětlen účel jejich využití. Po úvodním představení a vysvětlení záměru práce byl získán souhlas se zapnutím diktafonu. Respondenti ještě dostali prostor k doplňujícím otázkám z jejich strany za účelem odstranění rozpaků.

Využili poskytnutého prostoru ke kladení otázek, např.: „K čemu Vám tento rozhovor bude?“, „Jak naložíte se získanými daty?“. Na všechny otázky dostali respondenti uspokojivé odpovědi, poté byl zahájen výzkumný rozhovor.

Všechny rozhovory trvaly průměrně 45 minut a ve všech případech probíhaly plynule. V některých případech muselo dojít k přestylizování otázky (především otázku č. 2 – determinace), neboť nebyla na první položení rodinám jednoznačně srozumitelná. Po reflexi otázek bylo využito techniky parafrázování, komentáři a zrcadlení, aby se tazatelka ujistila, že odpovědím správně rozumí. Při jednom rozhovoru došlo k emočnímu prožití smutku ze ztráty manžela, bylo zapotřebí pracovat s tichem. Ukončení rozhovoru proběhlo vždy po saturaci dat, tedy, když bylo vyzorováno, že další rozhovor již nepřináší žádná nová data. Po ukončení rozhovorů došlo k poděkování respondentům a rozloučení. U všech nahraných rozhovorů byl proveden doslovný přepis, který sloužil k interpretaci dat.

3.5 Operacionalizace

V první fázi výzkumu byly položeny tři výzkumné otázky. Poté byly vydefinovány základní pojmy a související teoretické koncepty uvedené v teoretické části diplomové práce. Následně došlo ke stanovení dílčí výzkumné otázky, které byly převedeny do podoby otázek určených k rozhovoru.

Diplomová práce hledá odpovědi na tři výzkumné otázky:

HVO1) „Jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem?“

HVO2) „Čím je determinován strach v rodině a co strach příbuzným zmírňuje?“

HVO3) „Kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem?“

Operacionalizované otázky:

HVO1) „Jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem?“

DVO 1 a) Jak byste popsali/a svůj vztah k příbuznému a jeho nemoci?

DVO 1 b) Čeho jste se obával/a ve chvíli, kdy byla stanovena u Vašeho příbuzného diagnóza?

DVO 1 c) Připustil/la jste si možnost, že byste mohl/a zemřít dříve než Váš příbuzný?

DVO 1 d) Napadá Vás, co by bylo s Vaším příbuzným dále? Jak se o sebe dokáže postarat?

HVO2) „Čím je determinován strach v rodině a co strach příbuzným zmírňuje?“

DVO 2 a) Čeho se v současné době a při současném stavu svého příbuzného, nejvíce bojíte?

DVO 2 b) Přemýšlel/a jste někdy nad tím, že zůstanete sám/sama?

DVO 2 c) Dokážete si představit, jak budete žít po ztrátě svého příbuzného?

DVO 2 d) Zvládl/a byste zmírnit svou bolest ze současného stavu tím, že zavoláte dalším příbuzným?

DVO 2 e) Dokážete si představit, že na Vás zbude jako na jediném příbuzném starost s pohřbem?

HVO3) „Kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem?“

DVO 3 a) Báli/a jste se, že už nezvládnete péči doma?

DVO 3 b) Je Vám známa skutečnost, že Váš rodinný příbuzný se již o sebe nezvládá postarat?

DVO 3 c) I když jste uvažoval/a nad tím, že byste péči zvládl/a, jak by toto rozhodnutí korespondovalo s Vaší pracovní vytížeností?

3.6 Analýza kvalitativních dat

Data, která byla během rozhovorů získána, byla převedena do písemné podoby. Jednalo se o přepisy rozhovorů s rodinnými příslušníky. Silverman (2007) doporučuje výhodnost zpracování dat již v průběhu sběru a ne až po jeho ukončení. Data byla zpracovávána technikou otevřeného a tematického kódování.

3.7 Prezentace a interpretace dat

Pro výzkum byli vybráni dospělí jedinci, kteří pečují či pečovali o jedince trpícího demencí. Věkové rozmezí respondentů činilo 35 – 55 let. Jednotku zjišťování tvořily čtyři rodiny ze Žatce a okolí, které pečují či pečovaly o rodinného příslušníka trpícího demencí.

První kontakt s respondenty proběhl na základě osobního setkání a vysvětlení záměru a cíle diplomové práce. Žádný z respondentů rozhovor neodmítl. Uvedený způsob výběru si autorka práce zvolila z důvodu dosud málo probádané oblasti.

➤ Respondent I.

První z rodinných příslušníků, která dala souhlas s výzkumem, byla dcera – paní H., která měla svou matku ve svém rodinném domě v Brně, ačkoli ona sama se v minulosti přestěhovala do Žatce. Podezření na nemoc v rodině vzniklo ve chvíli, kdy matka začala psát své dceři do Žatce dopisy, že už jí život bez životního partnera nebaví a že svůj život raději ukončí. Dcera ihned za svou matkou jela a byla velmi překvapená z toho, co v Brně zjistila. Matka měla doma nepopsatelný nepořádek, věty, které skládala, nedávaly smysl. Dcera s matkou strávila asi týden a za tu dobu navštívily neuroložku. Doktorka dala paní H. test, ze kterého zjistila podezření na demenci. Doporučila další specializované vyšetření, kam se však paní H. nedostavila, jelikož termín byl stanoven na den, kdy dcera nemohla matce dělat doprovod a matka vyšetření sama odmítala.

Postupujícím časem se dcera stále více utvrzovala v přesvědčení, že matka již v Brně nemůže zůstat sama. Matka docházela pravidelně na poštu, kde si vybírala měsíčně svůj důchod. Schovávala je v domnění s tím, že k ní do domu chodí zloděj a krade jí peníze. Dcera „ukradené peníze“ vždy nacházela pro ni na nelogických místech – v povlečení na prádlo, v osobním prádle, v sekretáři, od kterého nemohla

najít klíč, který nakonec dcera našla pod rohožkou před bytem. Mobil, o kterém rovněž tvrdila, že jí byl odcizen, dcera našla v elektrické troubě atd.

Problémem však bylo matku přesvědčit k přestěhování do Žatce. Po dlouhém přemlouvání se dceři matku podařilo přesvědčit, přijela k ní opět asi na týden, připravila všechny doklady, osobní věci, vše, co bude do začátku pobytu v Žatci potřebovat. Matka se stěhováním od počátku nesouhlasila. V Brně žila celý svůj život, nechtěla se rozloučit se svými věcmi, na kterých lpěla.

Po třech měsících se podařilo matku přesvědčit, že bude bydlet v rodinném domu u své dcery. Dceři se velmi ulevilo, byla si jistá, že společné soužití s matkou bude prospěšné pro obě. Připravila své matce patro nad schody, jak byla zvyklá ve svém domě v Brně. Přerovnala nábytek, upravila interiér, aby jí co nejvíce připomínal domov.

Dcera péči zvládala s obrovskými obtížemi. I když se dcera snažila svůj dům přizpůsobit potřebám matky, stále vznikaly problémy s adaptací. Matka se v novém domě ztrácela, v noci chodila po dřevěných schodech, přerovnávala uklizené věci, neustále měla potřebu se někam stěhovat, nosila sebou předměty, které měla ráda a které jí připomínaly její domov.

K domu náleží zahrada. Dcera doufala, že zde její matka najde zábavu a relaxaci. S ohledem na progredující onemocnění však působila pouze škodu. Rýla ošetřovaný trávník, trhala nezralé ovoce, odpad házela susedům přes plot. Asi po deseti dnech strachu, co matka „zase vyvede“, prožívala obavu, že škody se mohou stupňovat. Po dlouhém přemýšlení se dcera rozhodla pro umístění matky do Domova se zvláštním režimem v Žatci. Zkontaktovala sociální pracovníci, která jí pomohla s vyplněním žádosti o umístění. Za další týden přivezla matku do Domova se zvláštním režimem.

Matka nepochopila, že jde o umístění, byla přesvědčená, že jde pouze na návštěvu či prohlídku Domova a dožadovala se po patnácti minutách odchodu. Když jí dcera vysvětlila, že zde již zůstane, v matce se něco zlomilo. Dosedla na židli, přestala komunikovat s celým okolím. Až na základě telefonické konzultace zdravotní sestry s psycholožkou došlo ke zklidnění paní H. medikací.

Ode dne umístění do zvláštního režimu se stav paní H. začal rychle zhoršovat. V současné době již nepoznává svou dceru, je inkontinentní, nekomunikuje, během dne bezcílně chodí po chodbách zařízení.

O nabízené aktivity nejeví zájem. Dcera si vyčítá, že kdyby matku do Domova se zvláštním režimem neumístila, mohla sice se starostmi, ale s dobrým pocitem, že je matka „doma“, žít ve svém domácím prostředí zdánlivě spokojeně dalších pár měsíců či let. Dcera prožívá velký strach z onemocnění a klade si za vinu vlastní pochybení v péči. Demence byla již v minulosti diagnostikována i její babičce (tehdy se však tato nemoc pojmenovávala sklerózou).

➤ **Respondent II.**

Druhými respondenty byla dcera a vnuk pana P., u kterého má rodina podezření na demenci, ale pan P. nechce zajít k lékaři na test. Rozhovor proběhl v šatně sportovní haly Sever Žatec, kde dcera – respondentka trénuje dorost ve volejbalu.

Rodina využila tazatelkou nabízený test MMSE, jehož výsledky poukázaly na první stadium demence. Rodina pojala podezření na přítomnost demence z důvodu častých odchodů z domova, zapomínání nákupů – ze seznamu od manželky pán domů přinesl polovinu a v opačném množství – např. 5 káv a 1 pomeranč. Dcera sděluje, že se s otcem bojí jezdit autem. Ačkoli je mu 78 let, potvrzení o schopnosti řídit motorové vozidlo od svého praktického lékaře obdržel, dcera se s ním v autě necítí bezpečně. Každoročně otec jezdí do Konstantinových Lázní, vždy odmítá pomoc rodiny, že by ho tam odvezla. Chce absolvovat cestu sám, ale od loňska má problémy s orientací a volá vnukovi až od Rozvadova, že asi zabloudil.

Dcera se domnívá, že spouštěčem demence byly opakované narkózy při operacích, které otec v posledních dvou letech prodělal. Vždy ho bavily knihy a křížovky, po operacích již ne. Uvědomuje si svoji potřebu být užitečný, ale ať mu rodina nabídne jakoukoli aktivitu, nevydrží u ní dlouho. Tatínek začal používat výmluvu, kdy má obhájit sám sebe, proč nesplnil nějaký úkol, na kterém se dohodli s manželkou, že mu o tom úkolu nikdo neřekl. Poslední dobou již pan P. zapomíná i pravidelnou cestu ke svému lékaři.

Pro rodinu je stanovení pomyslné hranice neúnosnosti péče dilematem, v jehož řešení je evidentní strach ze selhání. Připouštějí, že jim matka a babička – manželka p. P. připadá unavená, někdy nešťastná, ale sama sděluje, že v bytě nechce zůstat sama. Dcera i vnuk souhlasně sdělují, že pokud by takto otec „fungoval“ ještě několik let, nebudou uvažovat o umístění. Připouštějí však, že nevědí, jakým tempem bude nemoc progredovat. V případě rychlého postupu budou nuceni umístit otce okamžitě. Jsou informováni o případném postupu.

➤ **Respondent III.**

Třetí respondentkou byla manželka klienta, který byl v Domově se zvláštním režimem umístěn 2 roky, a který v letních měsících zemřel. Výzkum u této respondentky proběhl až v pozdních podzimních měsících z důvodu zvládnutí akutního smutku ze ztráty manžela. Rozhovor proběhl v kapli Domova se zvláštním režimem v Žatci. Paní B. byla přesvědčena, že je její manžel přítomen a tak může mít čisté svědomí z podávaných informací. Paní B. měla manžela s diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou doma po dobu 5 let. Třikrát do roka proběhla dohoda s jeho praktickým lékařem o hospitalizaci na následné péči – tzv. respitní péče, čili odlehčovací služba, kdy si manželka měla 14 dní možnost odpočinout.

Po dostavbě Domova se zvláštním režimem v Žatci ihned požádali o umístění. Manžel respondentky byl jedním z prvních přijatých klientů do domova. Během pobytu manžela v domově přišla paní B. dvakrát za sociální pracovníci s požadavkem na test MMSE. Měla podezření, že se již i u ní začínají projevovat první příznaky demence. Test ani jednou přítomnost demence neprokázal.

Poslední rok, kdy paní B. pečovala doma o svého manžela, se již bála chodit na nákupy, navštěvovat děti, stýkat se svými přáteli, bála se o manžela, kterého nechávala v těchto případech samotného doma. Nepociťovala strach, že by nechal např. zapnutý plyn, nebo někde rozsvíceno zbytečně, ale bála se, že by mohl upadnout a zůstat bez pomoci. V těchto případech si velice vážila pomoci praktického lékaře, který manžela nechal po dobu 14 dní hospitalizovat na následné péči a ona si tak mohla čtvrtletně zařídit vše potřebné.

➤ Respondent IV.

Poslední respondentkou byla paní J., která pečuje o svého manžela doma více než rok po stanovení diagnózy Alzheimerova choroba. Její manžel je ve věku 84 let a kromě Alzheimerovy choroby v prvním stádiu trpí ještě dalšími chorobami – vysoký krevní tlak, stent v srdeční tepně, zhoubný tumor na plicích a v hlasívkách. Je velmi malá pravděpodobnost, že bude umístěn do Domova se zvláštním režimem v Žatci, neboť lékaři vloni při stanovení diagnózy rakoviny plic sdělili, že již nebudou pacienta léčit.

Paní J. v současné době prožívá nesmírný strach z toho, co udělá, až jí manžel zemře. Denně si klade otázky, zda zemře doma, což je jeho přání, či zda bude muset volat rychlou záchrannou službu pro akutně zhoršený zdravotní stav. Nyní se nachází ve fázi, kdy by manželovi přála odchod, čímž by se ulevilo i jí samotné. U manžela se již objevila inkontinence, skládá věty, které nedávají smysl. Velmi lpí na řízení osobního auta, které mu ještě vloni svým potvrzením povolil praktický lékař. Paní J. se velmi obává každé i sebekratší jízdy s manželem. Bojí se, že smrt může přijít za volantem a ona se tak může stát spoluobětí. Její strach zmírňují děti, které jí pravidelně navštěvují, berou jí sebou na výlety, nákupy, chalupu vzdálenou asi 15 km od Žatce atd.

Východiskem ze současné tíživé situace si stanovila ruční práce - plete, háčkuje, pracuje na výrobcích z korálků, papíru atd. Vysvětluje, že při ručních pracích musí přemýšlet nad postupem – počítání ok atd., a tak nemá čas myslet na to, co může přijít každým okamžikem.

Na hlavní výzkumnou otázku „**Jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného před umístěním do zařízení se zvláštním režimem?**“ odpověděli všichni respondenti shodně a to, že se nejvíc báli dědičného zatížení.

Na první dílčí otázku: „*Jak byste popsala svůj vztah k příbuznému a jeho nemoci?*“ odpověděly dvě respondentky, že jsou dcerami nemocného příbuzného,

dvě respondentky jsou manželkami příbuzného trpícího demencí. Obě manželky svého muže milovaly, nemoc jejich mužů je však odcizovala.

Na druhou dílčí otázku: „*Čeho jste se obával/a ve chvíli, kdy byla stanovena u Vašeho příbuzného diagnóza?*“ všichni shodně odpověděli, že se zpočátku nejvíc báli toho, že brzy sami onemocní demencí, neboť se domnívali, že nemoc je dědičná.

Na třetí dílčí otázku: „*Připustil/la jste si možnost, že byste mohl/a zemřít dříve než Váš příbuzný?*“ dvě respondentky sdělily, že je tato možnost napadla, ale nepřipustily si ji, neboť cítily velkou odpovědnost za péči o svého příbuzného. Další dvě respondentky uvedly, že o této možnosti neuvažovaly.

Na poslední dílčí otázku: „*Napadá Vás, co by bylo s Vaším příbuzným dále? Jak se o sebe dokáže postarat?*“ všechny respondentky uvedly, že by doufaly, že se o nemocného postarají další členové rodiny.

Na druhou hlavní výzkumnou otázku: „**Čím je determinován strach v rodině a co strach příbuzným zmírňuje?**“ shodně odpovídali, že jsou to především děti, které je pravidelně chodí navštěvovat, mohou s nimi sdílet své prožitky, starosti a obavy a mnohdy je berou na výlety či vycházky a oni sami pak mohou na chvíli zapomenout, co je opět čeká doma. Jedna z respondentek uvedla, že jí velmi pomáhají ruční práce, neboť při počítání oček např. u háčkování, nemá čas přemýšlet nad tím, co se děje právě v obýváku, kde polosedí její manžel. Pomáhá jim rovněž čas, který mohou věnovat jen sami sobě např. v podobě nákupů, podnikání výletů s přáteli či rodinou. Jedna respondentka sdělila, že si o nemoci manžela nastudovala mnoho odborné literatury a domnívá se, že je na průběh nemoci u svého manžela dostatečně připravena.

Na dílčí otázku: „*Čeho se v současné době a při současném stavu svého příbuzného, nejvíce bojíte?*“ odpověděly dvě respondentky, že pocítují strach jezdit se svým příbuzným jako spolujezdec v osobním automobilu. Dvě respondentky uvedly, že se bojí příchodu smrti, jako nevyhnutelné části nemoci svého příbuzného. Přemýšlejí nad vlastním životem, který nebude naplněn vzájemnou sounáležitostí s partnerem, otcem.

Na druhou dílčí otázku: „*Přemýšlel/a jste někdy nad tím, že zůstanete sám/sama?*“ všechny respondentky odpověděly, že tuto možnost připouštějí, jedna respondentka již sama je, neboť manžel v letních měsících roku 2015 zemřel. Jedna respondentka uvedla, že i když bude v bytě sama, věří, že se i nadále bude stýkat se svými dětmi a tím bude její samota snesitelnější. Další dvě respondentky (dcery) sdělily, že si odchod svého příbuzného neumí ve své fantazii představit.

Na třetí dílčí otázku: „*Dokážete si představit, jak budete žít po ztrátě svého příbuzného?*“ jedna respondentka uvedla, že si život bez svého manžela nedokáže představit. Vdova, která již sama žije po ztrátě svého manžela, uvedla, že žije velmi podobný život, jako za života manžela. Muže měla umístěného v Domově se zvláštním režimem v Žatci dva roky, kam za ním denně chodila na návštěvy a spolu 1x týdně navštěvovali mši v místní kapli. Tato paní dochází do domova na mši doposud. Poslední z respondentek uvedla, že se již na odchod své matky, kterou má umístěnou v Domově se zvláštním režimem, připravuje.

Na čtvrtou dílčí otázku: „*Zvládl/a byste zmírnit svou bolest ze současného stavu tím, že zavoláte dalším příbuzným?*“ jedna respondentka sděluje, že denně komunikuje se svými dětmi a sděluje jim svoje pocity a starosti. Každé z dětí ji téměř denně navštěvuje, tak má paní možnost ulevit ze své fyzické i psychické zátěže v péči o manžela. Další respondentka uvedla, že spíše než nevlastním dětem, zavolá svým přítelkyním. Další dvě respondentky sdělují, že se o svých starostech a bolesti raději svěřuje svým vrstevnicím. Mnohdy od nich získá cenné rady.

Na pátou dílčí otázku: „*Dokážete si představit, že na Vás zbude jako na jediném příbuzném starost s pohřbem?*“ jedna respondentka uvedla, že pohřeb opravdu zařizovala sama, neboť neměla uspokojivý vztah se svými nevlastními dětmi. Další respondentka uvedla, že již nad touto myšlenkou přemýšlí, neboť má manžela v současné době hospitalizovaného na interním oddělení nemocnice, kde mu pravděpodobně podávají anxiotika a opiáty ke zmírnění bolesti. Jeho stav je velmi vážný a dle sdělení lékařů může zemřít každým okamžikem. Poslední respondentka uvedla, že jako jediné dítě tuto povinnost na sebe přebírá s veškerou odpovědností.

Na třetí hlavní výzkumnou otázku: „**Kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem?**“ jedna respondentka odpověděla, že po pětiletém pečování o manžela doma, kdy střídavě využívala služby následné péče, aby si sama doma trochu odpočinula, požádala o umístění do Domova se zvláštním režimem ve chvíli, kdy se sama cítila velmi unavená, na pokraji svých fyzických a psychických sil. Dva respondenti uvedli, že ucítili nesmírný úbytek sil, cítili se unavení, vyčerpaní, bezmocní, jedna respondentka únavu pojmenovala „uštváním“. Další respondentka uvedla, že nemohla nechat za daných okolností svou matku doma v Brně po tom, co zjistila, jak její matka žije.

Na dílčí otázku: „*Bál/a jste se, že už nezvládnete péči doma?*“ Jedna respondentka sdělila, že péči poskytovala pět let a již nezvládala, další respondentka uvedla, že péči poskytovala jen 14 dní a protože ji nezvládala, obrátila se na Domov se zvláštním režimem. Třetí respondentka uvedla, že domácí péči poskytovala rok od stanovení diagnózy. Nyní má manžela v terminálním stádiu rakoviny plic v nemocnici. Poslední respondentka uvedla, že s pomocí své matky zatím péči o otce společně zvládají.

Na dílčí otázku: „*Je Vám známa skutečnost, že Váš rodinný příbuzný se již o sebe nezvládá postarat?*“ dvě respondentky uvedly, že právě proto v minulosti vyhledaly pomoc odborné péče v Domově se zvláštním režimem, další respondentka již má manžela v nemocnici, čtvrtá respondentka sdělila, že její matka s pomocí dcery zatím péči o svého manžela zvládají. Některé úkony běžných denních aktivit ještě její manžel zvládá sám.

Na poslední dílčí otázku: „*I když jste uvažoval/a nad tím, že byste péči zvládl/a, jak by toto rozhodnutí korespondovalo s Vaší pracovní vytížeností?*“ Dvě respondentky uvedly, že jsou již v důchodu, ale i tak jim péče o svoje muže zabírala příliš mnoho času. Svůj denní harmonogram podřizovaly péči o svého manžela. Jedna je již vdova, druhá má nyní manžela v nemocnici. Třetí respondentka je nezaměstnaná a zvládla pečovat o svou matku doma jen 14 dní, čtvrtá respondentka je zaměstnaná, péči o svého otce by dle jejích slov nezvládla.

3.8 Diskuze

Diplomová práce čerpala z doložené odborné literatury, která se týkala fenoménu demence, jeho stádií, vymezení Alzheimerovy choroby, projevů chování u syndromu demence, diagnostiky syndromu demence, psychosociálních aspektů demence, proměn nároků na péči o osobu s demencí, zásad v přístupu v péči o osobu s demencí, reflexe ztrát, emočně-kognitivní adaptací na onemocnění demencí, prožívání nemocného, emocionalita pečujících, specifických emocí profesionálů, emoční adaptací v rodině, výlučnými pocity blízké pečující osoby, otázky, jak je determinován strach v rodině, protektivních faktorů, které mohou eliminovat strach pečujících, stádií akceptace s predikcí smrti, popření jako důsledku narušené rozumové schopnosti, neschopnosti adaptace a nutnými úpravami prostředí, depresivního ladění a truchlení a v poslední řadě existenciálního hlediska smrti jako nedílné součásti našeho života.

Teoretická část práce měla za cíl pojmenovat výše uvedené fenomény, které byly následně vyzkoumány a potvrzeny v praktické části. Praktická část diplomové práce předložila odpovědi na tři výzkumné otázky u čtyř respondentů – rodinných příslušníků jedinců trpících počínající či pokročilou fází demence a na dvanáct dílčích otázek. Práce byla zaměřena na emoční stránku prožívání onemocnění, a to jak u samotných jedinců trpících demencí, tak i u samotných rodinných příslušníků.

Práce si kladla za cíl vyzkoumat, jak rodinní příslušníci chápali svůj strach vůči nemoci svého příbuzného. Zda prožívají spíše strach z toho, že senior zapomene doma zapnutý plyn či puštěnou vodu, nebo že bude mít potíže s návratem domů např. z vycházky, či zda mají strach z dědičného zatížení.

Výsledky šetření poukázaly na to, že hlavní obavou, kterou rodinní příslušníci prožívali, byl **strach z dědičného zatížení**. Tato odpověď zazněla u všech respondentů. Mnozí z těchto rodinných příslušníků již mají nastudovanou odbornou literaturu o tomto onemocnění, všichni se shodně bojí budoucnosti.

Jiným obsahem strachu, který prožívali rodinní příslušníci výzkumného vzorku dvou lidí trpících demencí, byl strach z jízdy autem v roli spolujezdce. Jedna respondentka se bála o svůj život, kdyby přišla smrt na jejího manžela za volantem.

Tato respondentka prožívá akutní strach ze smrti, která se blíží u jejího manžela a zároveň trpí strachem při jízdě automobilem, neboť pozornost u jejího manžela již není stoprocentní, má potíže s dýcháním, téměř permanentně kašle (již krev). Přesto se nechce řízení automobilu vzdát.

Manželka jeho postoj chápe, pracoval před odchodem do důchodu jako profesionální řidič a svou práci měl velmi rád. Dle škály Elisabeth Kübler Rossové se manžel paní J. momentálně nachází ve fázi smíření, neboť při poslední schůzce s tazatelkou uvedla, že měli s manželem sezení, kdy jí nabídl prostudování technické knihy o jejich autě a nabídl jí, že může pod dohledem dětí začít zkoušet řídit automobil. Zřejmě chce mít věci před odchodem z tohoto světa vyřešené.

Je důležité vyzdvihnout především to, že až ve chvíli ukončení domácí péče si byly paní B. a paní H. schopny uvědomit, jak náročná pro ně péče byla, a že stačilo už jen málo a samy by podlehly vyčerpání. Až ve chvíli, kdy byli příbuzní umístěni do institucionální péče, si obě paní naplno uvědomily vážnost situace a to, co se všechno stalo, mohlo stát a ještě stane.

Tento poznatek je důležitý, jelikož poukazuje na to, že pečující v případě konstantní dvacetičtyřhodinové péče mohou postrádat náhled na celou situaci. Z hlediska zkušenosti paní B. je důležité vyzdvihnout také to, že po ukončení péče o manžela s Alzheimerovou chorobou, u ní došlo k uvolnění určitých obranných mechanismů, které jí pomáhaly celou situaci zvládnout. Naopak paní J. v současné době prožívá stres, strach a úzkost, neboť má muže nyní umístěného na interním oddělení nemocnice Žatec. Při nástupu udělali manželovi paní J. veškerá možná vyšetření a sdělili, že smrt může u pána přijít každým okamžikem a zda je na tuto skutečnost připravená.

Je tedy důležité, aby se s pečujícími neworkovalo jen v období jejich aktivní péče, ale i tehdy, kdy péče skončí a oni/y se musí vrátit do svého původního běžného života a fungování.

Otázka smrti patří k životu, je to jedna z věcí, která každého z nás nevyhnutelně potká ať nečekaně nebo v očekávání. Smířit se se smrtí, s vlastním koncem života, není jednoduché. Člověk většinou zpětně hodnotí svůj dosavadní život, urovnává neurované vztahy s blízkými a okolím a pomalu se smiřuje s tím, že tu už dlouho nebude. Jak svou

smrtnost vlastně přijme? Co se mu odehrává v hlavě? Bojí se? Bojí se umírání a jeho průběhu? Bude dlouho trpět? Jak bude vnímat konec svého života? Bude konec bolestný nebo klidný? Strach z neznámého a neprobádaného... Je smrt opravdu tak hrozná nebo je to jen klidný přechod ze života do jiné dimenze? Do věčnosti...? Co nás čeká za dveřmi smrti? Existuje další život po smrti nebo vše smrtí rázem končí? Kolikrát jsme již četli o lidech, kteří prožili klinickou smrt, vrátili se zpět a sdělují, že život smrtí nekončí, že potkali někoho zemřelého a hovořili s ním... Jak to vše doopravdy je? Kdo může odpovědět na takové otázky? Člověk s vědomím blízké smrti je zahrán do pocitu bezmoci a strachu a každý se s tím vyrovnává jinak. Každý je jiný, je velmi dobré mít někoho, kdo ho může na mnohdy bolestné cestě doprovázet.

Lidé věřící v Boha a věčný posmrtný život v ráji či pekle, mají většinou jasno. Smiřují se s osudem, se smrtí, smiřují se s lidmi, loučí se s nimi (věří, že se s nimi později ve věčnosti setkají) a chtějí odejít k Bohu s vděčností, v klidu a bez výčitek svědomí, v radostném očekávání toho, čemu celý život věřili. Zajímavé je, že někteří jsou za vše vděční, nejen za to, co mohli prožít ať už dobrého nebo zlého. Ale i za to, jak Bůh o jejich odchodu rozhodl. Jsou vděční, protože se celý život učili být vděční za vše, čím je jejich Bůh provázel. A toto se nemění ani v očekávání smrti.

V několika případech jsem viděla umírat věřícího člověka a musím konstatovat, že jeho klid a pevná víra v Boha daleko převyšovala strach ze samotného procesu smrti. Dalo se to vyčíst z jeho očí a gest. Opakem byla zkušenost, kdy klientka domova několik dní před smrtí viděla kolem sebe černé bytosti, bála se a vyžadovala po pečovateli její neustálou přítomnost, kdy se jí křečovitě rukama držela, a z výrazu očí bylo možné vyčíst obrovský strach.

ZÁVĚR

Ještě počátkem 90. let 20. století byla Alzheimerova choroba považována za vzácné onemocnění. Hovořilo se spíše o povšechné ateroskleróze či mozkové ateroskleróze, kterým se přičítaly změny chování, myšlení a celkové zhoršování stavu zejména lidí staršího věku. Postupně se však ukázalo, že Alzheimerova choroba není zdaleka onemocněním vzácným. V současné době je známo, že je nejčastější příčinou syndromu demence.

Práce si kladla za cíl kvalitativně vyzkoumat, jak chápali a prožívali rodinní příslušníci svůj strach ve vztahu k nemoci příbuzného, čím je determinován strach v rodině, co strach příbuzným zmírňuje a kdy a za jakých okolností vznikla myšlenka umístit svého příbuzného do pobytového zařízení se zvláštním režimem.

V diplomové práci byla použita metoda polostrukturovaného rozhovoru, transkripce a otevřeného kódování. Pro tuto diplomovou práci byl vybrán výzkumný vzorek čtyř rodin. Pro dosažení kvalitnějšího výsledku výzkumu, byl zvolen vzorek čtyř rodin, z nichž jedna rodina, která má ještě svého příbuzného doma, ale již strach a obavy z budoucnosti prožívala, druhá rodina, která již má svého příbuzného v pobytovém zařízení se zvláštním režimem, ale velmi krátkou dobu (jen pár měsíců), takže lze předpokládat, že strach, který rodina prožívala, je stále živý. Třetí rodina, která svého příbuzného umístila do zvláštního režimu asi před rokem a poslední rodina, která umístila svého příbuzného do pobytového zařízení před dvěma lety, lze tedy předpokládat, že strach který před umístěním prožívala, již z velké části ochladl. S touto rodinou byl proveden výzkum in memoriam, neboť klient v letních měsících roku 2015 zemřel.

Cílem diplomové práce bylo porozumění strachu prožívaného v rodinách, které pečují o příbuzné trpící demencí. Co se týče *nejistoty – strachu*, vnímám jako přínos mé práce propojení těchto dvou prožitků. Zkušenost pečujících je na jednu stranu protkána pocitem nejistoty, které jsou spojeny nejen s aktuálním proměnlivým stavem, ale i s tím, co bude v budoucnosti následovat.

Z této nejistoty pramení strach, který každý z nás prožívá individuálně. V závěru této diplomové práce vyplynul výsledek, že hlavní obavou, kterou prožívali rodinní příslušníci, byl strach z možného dědičného zatížení. Všichni respondenti se více hlídají a nazývají své momentální zapomínání prvními příznaky demence. Víme, že tomu tak ve skutečnosti není. Je však přirozené, že rodiny, v nichž se demence vyskytla, jsou na dané téma zvýšeně citlivé.

Dalším důležitým tématem vyplývajícím z diplomové práce, je otázka doprovázení umírajících. Každý ve svém životě zažíváme pocit strachu před různorodými překážkami a problémy. Strach ze smrti vnímáme jako strach z neznáma. Každý z nás, ať jsme v jakémkoli dospělém věku, si připouštíme myšlenku našeho posledního bytí. Přejí bychom si odejít v teple domova, ve známém prostředí, obklopeni těmi, které milujeme. Chceme umřít bezbolestně a pokud možno co nejrychleji. Chceme mít všichni před tím, než přijde „naše chvíle, svoje osobní věci“ vyřešeny. Zde se opět nabízí možnost vzdělávání pracovníků v sociálních službách, zdravotních pracovníků a sociálních pracovníků i v tomto aspektu.

Institucionální péče pro osoby trpící demencí je dle mého názoru v určitém stádiu onemocnění velmi zapotřebí, ne-li nevyhnutelná. Dokládají to výsledky diplomové práce, kdy rodinní příslušníci pociťovali v závěru poskytované péče obrovskou únavu, úbytek fyzických i psychických sil, jedna respondentka uvedla, že je „uštvaná“. Pobytová zařízení zvláštního režimu jsou na péči o lidi trpící demencí profesionálně připravena, čímž dochází k výrazné pomoci a úlevě pečujících osob v domácím prostředí. Nemocniční zařízení mohou být pečujícím osobám rovněž velkou pomocí, ti jsou totiž zklidněni vědomím, že je jejich nemocný příbuzný pod stálým lékařským dohledem a mohou si tak po dobu hospitalizace sami odpočinout.

Protože jsme biologicky uzpůsobeni k dlouhověkosti, je otázka vysokého věku kontroverzní. Slibuje nám na jedné straně naplnění pradávnej lidské touhy po dlouhém životě a nesmrtelnosti, na straně druhé konfrontuje lidstvo s tělesným a duševním snížením výkonu a nemocemi, jako jsou např. různé formy demence, ze kterých máme přirozeně strach. Lidé s demencí žijí přinejmenším stejně rádi, jako lidé bez demence.

Pro vztah k tomuto onemocnění má velký význam otázka, zda je demencí postižený život nutné chápat jako utrpení, nebo za určitých okolností, jako jinou, pro život hodnotnou formu lidské existence. Pak bychom ji museli vnímat jako variantu normálního stárnutí a zařadit ji do našeho chápání života ve stárnoucí společnosti.

Navrhovaná opatření

Jak uvádí Česká Alzheimerovská společnost v ČR, je nesmírně důležité pracovat s rodinami jedinců trpících demencí v jakémkoli stádiu již od počátku diagnózy či dokonce v momentě zjištěného podezření na tuto nemoc. Každoročně k této edukaci vydávají brožuru s názvem Dopisy, ve kterých radí nejen samotným nemocným v počátečním stádiu, ale i pečujícím, kteří pomáhají svým příbuzným zvládat denní aktivity běžného života.

Diskutovanou otázkou je stanovení hranice, kdy je vhodné z medicínského hlediska začít zpomalovat vývoj demence, neboť odborná literatura doporučuje nasadit inhibitory zpomalující průběh nemoci co nejdříve. Problémem však je, což dokázala i tato diplomová práce, dostat jedince vykazujícího prvotní příznaky demence, k odbornému lékaři.

Odborná veřejnost, jejíž závěry byly interpretovány v teoretické části diplomové práce, dokládá, že jedinec, který sice vykazuje známky počínající demence, sám sebe považuje za zdravého člověka a tedy, proč by měl navštívit neurologa, potažmo psychiatra. Ke svému okolí se staví negativně: „Chcete ze mě udělat blázna?“. Samozřejmě není cílem pečujících osob dělat ze svých příbuzných „blázny“, ale ve chvíli, kdy oni sami vyhodnotí situaci pro ně jako neúnosnou a tedy požádají o umístění do pobytového zařízení odpovídajícího typu, je již opravdu pozdě na nasazení jakékoli medikace, která by podporovala mozkovou činnost a tím zpomalila vývoj demence.

Všechna pobytová zařízení, která pečují o jedince s demencí, by mohla ve stopách České Alzheimerovské společnosti a např. občanského sdružení Cesty domů úzce spolupracovat s pečujícími rodinnými příslušníky. Pobytová zařízení hospicového typu tak již činí, bylo by velmi vhodné tuto multidisciplinární (tedy lékaři, sociální pracovníci, zdravotní sestry, pracovníci přímé obslužné péče, ergoterapeutové atd.) spolupráci rozšířit i do domovů se zvláštním režimem. Domov

se zvláštním režimem v Žatci si tento cíl stanovil jako strategický cíl organizace pro rok 2016. Při doprovázení nemocných lidí je velmi vhodná pomoc organizací, které pečují nejen o umírající jedince, ale i o jejich rodiny, jakou je např. Cesta domů.

Občanské sdružení poskytuje sociální služby nevléčitelně nemocným umírajícím lidem a jejich blízkým. Zajišťuje informace, kontakty, podporu a doprovázení v péči o nevléčitelně nemocné a umírající, ale i pro ty, kterým někdo zemřel. Nabízejí domácí a lůžkovou hospicovou péči a pomoc pozůstalým a dále mobilní paliativní péči. Domnívám se, že paliativní péči ve spolupráci s výše uvedenými odbornými organizacemi, by měla poskytovat všechna pobytová zařízení, která pečují o nemocné lidi.

Dalším velmi diskutovaným tématem týkajícím se onemocnění demence, je důstojné prožití zbytku života po umístění do pobytové služby zvláštního režimu. Pracovníci v přímé péči každého zařízení pečující o lidi s demencí, jsou každoročně vzdělávání v rámci Zákona o sociálních službách: *„Zaměstnavatel je povinen zabezpečit pracovníku v sociálních službách další vzdělávání v rozsahu nejméně 24 hodin za kalendářní rok, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje kvalifikaci. Účast na dalším vzdělávání se považuje za prohlubování kvalifikace podle zvláštního právního předpisu. Povinnost účasti na dalším vzdělávání podle věty první se nevyžaduje za kalendářní rok, v němž pracovník v sociálních službách absolvoval akreditovaný kvalifikační kurz“* (Zákon č. 108/2006 Sb., § 116).

Management domova se snaží pečujícím nacházet vhodné kurzy, přednášky a semináře tak, aby byli schopni poskytovat profesionální péči při zachování důstojnosti a autonomie jednotlivce. Důstojnost patří k základním hodnotám lidské existence a považuje se za nejvyšší hodnotu související s kvalitou života podmíněnou zdravotním stavem. Z této důstojnosti vycházejí veškerá lidská práva a individuální práce s každým jedincem.

V budoucnu by bylo vhodné zaměřit kurzy vzdělávání pracovníků v sociálních službách přímo na demenci. Z osobní praktické zkušenosti vyplývá, že i když je klient přijat do domova pro seniory v určitém věku, stává se pravidlem, že po 2 až 3 letech začne vykazovat příznaky demence. V současné době lze konstatovat na přítomnost demence v Domově pro seniory v Žatci přibližně u 60 %

klientů. Proto je vhodné proškolenat pracovníky pobytových služeb pro seniory v kurzech o demenci, aby byli na tuto skutečnost připraveni a nedělali ve své práci zbytečné chyby pramenící z neznalosti tohoto onemocnění a z neprofesionálních přístupů k lidem trpícím demencí. Jako vhodné řešení by se též jevilo spojit oba názvy Domova pro seniory a Domova se zvláštním režimem pod jednotný název, neboť demence je přítomna v obou budovách.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BRAGDON, A., D., GAMON, D., 2002. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-567-9.

BRZÁKOVÁ BEKSOVÁ, K., 2013. *Geriatrická problematika v pastorální péči*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2296-5.

BUIJSSEN, H., 2006. *Demence*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-081-X.

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, 2009. *Na pomoc pečujícím rodinám*, Praha: ČALS. ISBN 978-80-86541-26-6.

DRAPELA, V., J., 2011. *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0040-6.

FARKOVÁ, M., 2009. *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2480-5.

GAVORA, P., 2012. *Tvorba výskumného nástroja pre pedagogické bádanie*. Bratislava: SPN. ISBN 978-80-10-02353-0.

HÁJEK, K., 2006. *Práce s emocemi pro pomáhající profese*, Praha: Portál. ISBN 80-7367-107-7.

HAŠKOVCOVÁ, H., 1989. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama. ISBN 80-7038-158-2.

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.

HOLEČEK, V., MINHOVÁ, J., PRUNNER, P., 2003, *Psychologie pro právníky*. Dobrá Voda: Pelhřimov. ISBN 80-86473-50-3.

HOLMEROVÁ, I., *Sociální služby*, 2016, roč. 18, č. 2. ISSN 1803-7348.

HOLMEROVÁ, E., JANEČKOVÁ, H., NIKLOVÁ, D., 2014, *Na pomoc pečujícím rodinám*. Praha: ČALS. ISBN 978-80-86541-33-4.

- HOLMEROVÁ, E., JURAŠKOVÁ B., ZIKMUNDOVÁ K., 2003, *Vybrané kapitoly z gerontologie*. Praha: ČALS. ISBN: 80-86541-12-6.
- HOLMEROVÁ, I., MÁTLOVÁ, M., 2013. *Dopisy České Alzheimerovské společnosti*. Praha: ČALS. ISBN: 978-80-86541-31-0.
- HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ E., NOVÁKOVÁ H., 2004. *Alzheimerova nemoc v rodině*. Praha: Pfizer spol. s r. o. ISBN 978-80-254-0177-4.
- HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMKOVÁ, E., SUCHÁ, J., a kol., 2007. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Gerontologické centrum. ISBN 978-80-254-0177-4.
- JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. a kol., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada Publishing. ISBN: 978-80-247-6629-4.
- KOPŘIVA, K., 1994. *Lidský vztah jako součást profese*. Uhlířské Janovice: O. Hrádek a syn
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2002. *Psychologie nemoci*. Praha: Portál. ISBN: 80-247-0179-0.
- PACOVSKÝ, V., 1997. *Proti věku není léku?* Praha Karolinum. ISBN: 80-7184-486-1.
- PACOVSKÝ, V., SUCHARDA, P., 2002. *Úvod do medicíny*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0414-0.
- PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I., 1998. *Soužití se staršími lidmi*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-184-3.
- POCHMANOVÁ K. A SPOL., 2015. *Průvodce domácí péčí*. Praha:Cesta domů. ISBN 978-80-905809-2-3.
- PRAŠKO, J., et al., 2010. *Psychické problémy u somaticky nemocných a základy lékařské psychologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2365-4.

- ROSS, E., K., M. D., 1994. *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: Arica. ISBN 80-85878-12-7.
- RÜEGGER, H., *Sociální služby*, 2014, roč. 16, č. 2. ISSN 1803-7348.
- SLOWÍK, J., 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*, Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-691-9.
- ŠOUREK, D., *Sociální služby*, 2016, roč. 18, č. 2. ISSN 1803-7348.
- ŠPINKOVÁ, M., TAUSCH – FLAMMER, D., 2015. *Jak být nablízku*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-905809-9-2.
- TAUSCH D. - FLAMMER, 2013. *V době zármutku*. Praha: Hospicové občanské sdružení. ISBN 978-80-904516-6-7.
- VACÍNOVÁ, M., LANGOVÁ, M., 2011. *Vybrané kapitoly z psychologie*, Praha: Československý spisovatel. ISBN 978-80-7459-014-6.
- VÁGNEROVÁ, M., 2008, *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, M., 2007, *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1318-5.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, částka 37.
- CESTA DOMŮ [online]. [vid. 15. 3. 2016]. Dostupné z: <http://www.cestadomu.cz/>
- COGNITIVE REMEDIATION JOURNAL - Diagnostikujeme správně a včas demenci? [online]. [vid. 15. 3. 2016]. ISSN 1805-7225. Dostupné z: http://cdzjesenik.cz/journal/01_13c.pdf
- ORIENTAČNÍ DIAGNOSTICKÝ TEST MMSE [online]. [vid. 15. 3. 2016]. Dostupné z: <http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/mmse.htm>

SEZNAM PŘÍLOH

| | |
|-----------------------|-----------|
| Příloha A..... | 72 |
| Příloha B..... | 75 |

Krajský úřad Ústeckého kraje

Velká Hradební 3118/48, 400 02 Ústí nad Labem
odbor sociálních věcí a zdravotnictví

Datum: 16. 01. 2013
JID: 4388/2013/KUUK
Jednací číslo: 25/SZ/2013-4
Vyřizuje/linka: Bc. Jitka Urbanová/421
E-mail: urbanova.j@kr-ustecky.cz

ROZHODNUTÍ

Krajský úřad Ústeckého kraje, odbor sociálních věcí a zdravotnictví, příslušný k rozhodování podle ustanovení § 78 odst. 2 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „zákon o sociálních službách“), **rozhodl** dne 16. 01. 2012 podle ustanovení § 82 zákona o sociálních službách a zákona č. 500/2004 Sb., správní řád, v platném znění, **o změně registrace** č.j. 1608/SZ/2007 a na základě žádosti podané dne 17. 12. 2012, doplněné dne 16. 01. 2013 žadatelem

Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci, příspěvková organizace
IČ: 00830411
Šafaříkova 852, PSČ 438 16, Žatec
Statutární orgán: Josef Kolert, ředitel
(dále jen „poskytovatel“),

m ě n í

registraci sociálních služeb, vydanou Krajským úřadem Ústeckého kraje pod č.j. 1608/SZ/2007 dne 14. 05. 2007 se všemi změnami, a to v části

- identifikátor 9823316 – domovy pro seniory – změna kapacity, výmaz specifikace cílové skupiny a úprava věkové struktury okruhu osob.

Druh služby: domovy pro seniory

Identifikátor služby: 9823316

Forma poskytování: pobytová

Kapacita: počet lůžek: 83

Okruh osob: Cílová skupina:
senioři

Věková struktura cílové skupiny:
Služba je určena pro seniory od 63 let věku.

Místo poskytování: Šafaříkova 852, 438 01 Žatec

Název zařízení: Domovy pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci

Poskytována od: 01.01.2007

Druh služby: pečovatelská služba

Identifikátor služby: 5153567

Forma poskytování: terénní

Kapacita: počet klientů: 14

Okruh osob: Cílová skupina:
osoby se sluchovým postižením
osoby se zdravotním postižením
osoby se zrakovým postižením
senioři

Věková struktura cílové skupiny:
dospělí (27 – 64 let)
mladší senioři (65 – 80 let)
starší senioři (nad 80 let)

Místo poskytování: Terénní služba poskytovaná dle potřeb uživatelů

Název zařízení: Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci

Poskytována od: 01.01.2007

Druh služby: domovy se zvláštním režimem

Identifikátor služby: 8541500

Forma poskytování: pobytová

Kapacita: počet klientů: 46

Okruh osob: Cílová skupina:
senioři

Věková struktura cílové skupiny:
Sociální služba je poskytována osobám ve věku 50 let a starším,
postiženým stařeckou nebo Alzheimerovou demencí.

Místo poskytování: Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci,
Lva Tolstého 1748, 438 01 Žatec

Název zařízení: Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci

Poskytována od: 01.06.2012

Tel.: +420 475 657 111

Fax: +420 475 200 245

Url: www.kr-ustecky.cz
strana 2 / 3

E-mail: urad@kr-ustecky.cz

Druh služby: denní stacionáře
Identifikátor služby: 8428392
Forma poskytování: ambulantní
Kapacita: počet klientů: 10
Okruh osob: Cílová skupina:
osoby s tělesným postižením
senioři
Věková struktura cílové skupiny:
Služba je poskytována osobám ve věku 50 let a starším. Dále je poskytována i osobám se stařeckou a Alzheimerovou demencí.
Místo poskytování: Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci,
Lva Tolstého 1748, 438 01 Žatec
Název zařízení: Domov pro seniory a Pečovatelská služba v Žatci
Poskytována od: 01.06.2012
K účinnosti dochází dnem nabytí právní moci rozhodnutí.

ODŮVODNĚNÍ

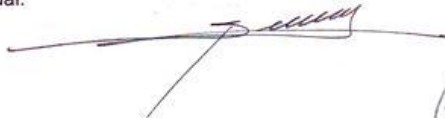
Poskytovatel sociálních služeb požádal dne 17. 12. 2012 o změnu registrace u sociální služby - domovy pro seniory (identifikátor 9823316) ve smyslu změny kapacity, výmazu specifikace cílové skupiny a úpravy věkové struktury okruhu osob. Dne 16. 01. 2013 svou žádost doplnil.

Vzhledem k tomu, že poskytovatel doložil veškeré potřebné doklady pro provedení požadovaných změn, rozhodl Krajský úřad Ústeckého kraje, odbor sociálních věcí a zdravotnictví, v souladu s ustanovením § 82 odst. 2 zákona o sociálních službách o změně registrace.

POUČENÍ

Proti tomuto rozhodnutí lze dle ustanovení § 81 zákona č. 500/2004 Sb., správního řádu, ve znění pozdějších předpisů, podat odvolání do 15 dnů ode dne jeho oznámení, k Ministerstvu práce a sociálních věcí České republiky prostřednictvím správního orgánu, který rozhodnutí vydal.

Ing. Petr Severa
vedoucí odboru



Rozdělovník

- účastník řízení - poskytovatel
- Krajský úřad Ústeckého kraje



Tel.: +420 475 657 111

Fax: +420 475 200 245

Url: www.kr-ustecky.cz
strana 3 / 3

E-mail: urad@kr-ustecky.cz

Příloha B

MMSE - Mini Mental State Examination - test kognitivních funkcí

VŠEOBECNÉ POKYNY K POUŽÍVÁNÍ MMSE

1. Před použitím se pokuste posadit vyšetřovaného tak, aby seděl proti vám. Provéřte jeho schopnost slyšet a porozumět velmi jednoduché konverzaci, např. "Jak se jmenujete?". Pokud vyšetřovaný používá brýle nebo naslouchací přístroj, zajistěte, aby je měl ještě před začátkem vyšetření.
2. Představte se a pokuste se získat důvěru vyšetřovaného. Před vyšetřením ho požádejte, zda mu můžete klást otázky, např. "Mohu se vás zeptat na několik otázek, týkajících se vaší paměti?" Pomáhá to vyhnout se katastrofickým reakcím.
3. Položte každou otázku nanejvýš třikrát. Když vyšetřovaný neodpovídá, skórujte "0".
4. Když vyšetřovaný odpoví nesprávně, skórujte "0". Nenaznačujte (nepomáhejte), ani neklad'te otázku znovu. Např. "Jaký je nyní rok?" - "1952." Akceptujte tuto odpověď, neklad'te tuto otázku znovu, nenaznačujte, neposkytujte žádný neverbální "klíč" jako jsou např. pohyby hlavou apod.
5. K používání MMSE je zapotřebí následující vybavení: hodinky, tužka a čistý papír.
6. Když vyšetřovaný odpovídá "Co jste říkal?", nevysvětľujte ani se nepouštějte do diskuse - jen zopakujte stejné otázky ("Jaký je nyní rok?"), maximálně třikrát.
7. Když vás vyšetřovaný přeruší, např. "K čemu je to zapotřebí? ", odpovězte jen "Vysvětlím vám to za několik minut (za chvíli), až skončíme. Nyní bychom mohli pokračovat prosím ... už jsme téměř na konci."

POKYNY K JEDNOTLIVÝM ÚKOLŮM

I. Orientace

Ponechte 10 sekund na každou odpověď

1. Jaký den v týdnu je dnes? (akceptujte pouze přesnou odpověď) 1 bod
2. Kolikátého je dnes (jaké je dnes datum?), (akceptujte i včerejší nebo zítřejší datum) 1 bod
3. Který měsíc (v roce) je nyní? (první den nového nebo poslední den starého měsíce - akceptujte oba) 1 bod
4. Který rok je nyní? (akceptujte pouze správnou odpověď) 1 bod
5. Jaké je nyní roční období? (během posledního týdne starého období nebo prvního týdne nového období - akceptujte obě sezóny) 1 bod
6. Ve kterém státě jsme? (akceptujte pouze správnou odpověď) 1 bod
7. Ve kterém okrese jsme? (akceptujte pouze správnou odpověď) 1 bod
8. Ve kterém jsme městu? (akceptujte pouze správnou odpověď) 1 bod
9. Jak se jmenuje tato nemocnice/zdravotnické zařízení (akceptujte pouze správný název nemocnice nebo zařízení) 1 bod
10. Ve kterém poschodí budovy jsme? (akceptujte pouze správnou odpověď) 1 bod

II. Zapamatování

11. "Řeknu vám názvy tří předmětů. Opakujte je po mně a zapamatujte si je. Za chvíli se vás na ně zeptám znovu." (Řekněte je pomalu, asi v jednotveřinových intervalech)

míč auto člověk

"Prosím vás, zopakujte mi tato slova." 3 body

(Skóre 1 bod za každou správnou reprodukci na první pokus.) Při opakování vyšetření použijte

tato slova:

zvonec džbán fanoušek

účet déšť sůl

býk válka sklenice

Poskytněte 20 sekund na odpověď. Pokud vyšetřovaný nezopakuje všechna tři slova, opakujte je, dokud se je nenaučí, maximálně však 5krát.

12. Opakované odčítání čísla 7.

Řekněte: "Odčítejte 7 od 100 a odčítejte potom dále 7 od výsledku,

dokud vám neřeknu dost."

Instrukci je možno opakovat třikrát, pokud vyšetřovaný mlčí, pouze opakujte

instrukci. Poskytněte 1 minutu. Když už vyšetřovaný začal, nepřerušujte ho,

umožněte mu pokračovat do té doby, dokud neprovede 5 odčítání.

Když vyšetřovaný přestane, zastaví se před pěti odčítáními, zopakujte

původní instrukci: "Odčítejte stále postupně 7 od toho, co vám zbylo".

Instrukci opakujte nanejvýš třikrát. Zapište si všechny dílčí výsledky vyšetřovaného.

Skórování:

všechny správně - 5 bodů

4 správně, 1 nesprávně - 4 body

3 správně, 2 nesprávně - 3 body

2 správně, 3 nesprávně - 2 body

1 správně, 4 nesprávně - 1 bod

Hláskování slova pozpátku.

Úkol může být použit alternativně místo opakovaného odčítání. Již na začátku vyšetření se rozhodněte, zda použijete odčítání či hláskování. Nepoužívejte 5 hláskování pozpátku, pokud vyšetřovaný nebyl schopný odčítat resp. naopak.

Řekněte: "Hláskujte slovo POKRM."

(můžete vyšetřovanému pomoci hláskovat slovo správně)

Řekněte: "Nyní to prosím hláskujte pozpátku."

Poskytněte 30 sekund na hláskování pozpátku.

Když pacient nedokáže hláskovat slovo ani s pomocí, skóre je "0".

Skórování hláskování pozpátku:

všechny správně - 5 bodů

vynechání 1 písmene - 4 body

vynechání dvou písmen - 3 body

přehození dvou písmen - 3 body

vynechání nebo přehození tří písmen - 2 body

přehození, vynechání čtyř písmen - 1 bod

IV. Paměť, výbavnost

13. Řekněte: "Nyní mi řekněte, jaká byla ta tři slova, která jste si měl zapamatovat."

míč auto člověk

(skóre 1 bod za každou správnou odpověď, bez ohledu na pořadí)

Poskytněte 10 sekund. 3 body

V. Pojmenování

14. Ukažte náramkové hodinky. Zeptejte se: "Co je to?"

Akceptujte "náramkové hodinky" nebo "hodinky".

Neakceptujte "hodiny", "čas" apod. Poskytněte 10 sekund. 1 bod

15. Ukažte tužku. Zeptejte se: "Co je to? "

(skóre 1 bod za "tužku", skóre pro "pero" 0) 1 bod

VI. Opakování

16. Řekněte: "Chtěl bych, abyste po mně zopakoval větu: "Žádné kdyby anebo ale."

Poskytněte 10 sekund na odpověď. Skóre 1 bod za správnou reprodukci,

musí ale být úplná a přesná. 1 bod

VII. Třístupňový příkaz

17. Zeptejte se vyšetřovaného, zda je pravák nebo levák. Při povelu se tomu musíte přizpůsobit.

Řekněte: "Vezměte tento papír do vaší pravé (levé) ruky, přeložte ho jednou na polovinu oběma rukama a položte papír na podlahu."

Skórování: vezme papír správnou rukou, přeloží ho na polovinu, položí ho na podlahu

Poskytněte vyšetřovanému 30 sekund. Skóre 1 bod za každý správně vykonaný příkaz. 3 body

VIII. Čtení a splnění příkazu

18. Řekněte: "Přečtěte, co je napsáno na tomto listu, a potom to udělejte (udělejte to, co je napsané)."

Podejte vyšetřovanému kartičku s textem "Zavřete oči". Když vyšetřovaný text jenom přečte, je možné instrukci zopakovat, avšak maximálně třikrát.

Poskytněte 10 sekund, 1 bod vyšetřovaný získá jen tehdy, když zavře oči.

Předložený text se nemusí číst hlasitě. 1 bod

IX. Psaní

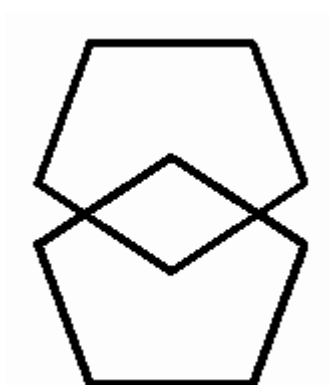
19. Podejte vyšetřovanému tužku a papír.

Řekněte: "Napište mi jakoukoliv celou větu na tento papír."

Poskytněte 30 sekund. Věta musí být smysluplná, nehodnotí se gramatické chyby.
1bod

X. Obkreslování

20. Položte před vyšetřovaného předlohu, papír, tužku a gumu a řekněte:



"Obkreslete tento obrázek, prosím."

Umožněte více pokusů, dokud vyšetřovaný neskončí a neodloží kresbu.

Vyšetřovaný musí nakreslit 4stranný obrazec mezi dvěma 5strannými obrazci.

Roztřesenost ani rotace obrazů nevadí. Maximální čas na kreslení je 1 minuta. 1bod

HODNOCENÍ

Maximální počet je 30 bodů.

| | |
|---------------|--|
| 27 - 30 bodů | normální stav |
| 25 - 26 bodů | hraniční nález, možnost demence |
| 10 - 24 bodů | patologický nález, demence mírného až středně těžkého stupně |
| 6 bodů | demence středního až těžkého stupně |
| 6 a méně bodů | demence těžkého stupně |