

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta

Bakalářská práce

Sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou

Autor práce: Jitka Štěpánková

Vedoucí práce: Mgr. Helena Machulová, Ph.D.

Studijní program: Sociální a charitativní práce, prezenční studium

2024

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 27. 3. 2024

Jitka Štěpánková

Poděkování:

Děkuji Mgr. Heleně Machulové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, věcné připomínky, cenné rady, trpělivé doprovázení a vstřícnost při konzultacích.

Obsah

Úvod	6
1. Alzheimerova choroba.....	7
1.1. Demence	7
1.2. Alzheimerova choroba.....	7
1.3. Hlavní typy Alzheimerovy choroby	8
1.4. Stádia Alzheimerovy choroby	8
1.4.1. Počáteční stadium	8
1.4.2. Stadium střední a rozvinuté demence	9
1.4.3. Pozdní stadium	9
1.4.4. Terminální fáze.....	9
2. Péče o lidi s Alzheimerovou chorobou	11
2.1. Jaké faktory je třeba brát v úvahu před zahájením péče?	11
2.1.1. Povinnost pečovat	12
2.1.2. Vyloučení ze společnosti	12
2.1.3. Změna rolí	12
2.1.4. Syndrom vyhoření.....	13
2.1.5. Psychická podpora	13
2.2. Informovanost	13
2.3. Praktické rady pro péči o nemocného	14
2.3.1. Jak dobře komunikovat	14
2.3.2. Jak naplánovat denní aktivity	15
2.3.3. Podpora soběstačnosti nemocného	15
2.3.4. Bezpečnost nemocného	16
2.3.5. Cvičení.....	17
2.4. Svěprávnost a opatrovnictví.....	17
2.4.1. Omezení svěprávnosti.....	17
2.4.2. Opatrovník.....	17
3. Sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou	19
3.1. Finanční příspěvky.....	19

3.2.	Sociální poradenství	20
3.3.	Pečovatelská služba.....	21
3.4.	Tísňová péče	21
3.5.	Osobní asistence	21
3.6.	Stacionáře.....	21
3.6.1.	Denní stacionáře	21
3.6.2.	Týdenní stacionáře	22
3.7.	Respitní péče.....	22
3.8.	Centra denních služeb.....	22
3.9.	Domov pro seniory	22
3.10.	Domov se zvláštním režimem	23
3.11.	Svépomocné skupiny pro pečující	23
4.	Výzkumné šetření	24
4.1.	Cíl výzkumu	24
4.2.	Metodologie výzkumu.....	24
4.3.	Výsledky výzkumu	25
4.3.1.	Kazuistika A	25
4.3.2.	Kazuistika B	26
4.3.3.	Kazuistika C	28
4.3.4.	Porovnání situace rodin.....	30
4.3.5.	Diskuse	31
5.	Závěr	33
6.	Seznam použitých zdrojů	34
7.	Abstrakt	37
8.	Abstract	38

Úvod

Alzheimerova choroba pro mě představuje jedno z významnějších sociálních a zdravotních témat současnosti, neboť se jedná o postupně se rozvíjející neurodegenerativní onemocnění, které zásadním způsobem ovlivňuje samotného nemocného, ale i jeho rodinu a blízké. V praxi jsem se setkala s narůstajícím počtem klientů trpících touto nemocí, kdy kapacity specializovaných organizací jsou nedostačující, a proto je péče o nemocné v domácím prostředí stále důležitější.

Tato bakalářská práce má za cíl zmapovat a zanalyzovat domácí péči o lidi trpící Alzheimerovou chorobou. Především bych se ve své práci ráda zaměřila na to, jak domácí pečující zvládají tuto roli. Dále bych chtěla zjistit, jaká informovanost o nemoci je mezi nimi rozšířená a jaká je dostupnost sociální podpory. Téma sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou se zaměřuje především na domácí pečující, kteří hrají klíčovou roli v péči o nemocného. Tyto rodiny, které se snaží poskytovat péči v domácím prostředí, jsou klíčovými aktéry v oblasti sociálních služeb. Poskytnutím podpory rodinným pečujícím, kteří čelí výzvám během péče, by bylo možné umožnit nemocnému zůstat v prostředí, které mu je známé, až do konce jeho života.

V průběhu této práce se zaměřím na několik klíčových oblastí. V úvodu do Alzheimerovy choroby představím obecný pojem demence a následně se detailněji zaměřím na samotnou Alzheimerovu chorobu včetně jejích typů, stádií a příznaků. Dále se budu věnovat péči o lidi s Alzheimerovou chorobou. Domácí péče vyžaduje fyzickou, emocionální i psychickou sílu a pečující se často potýkají s mnohými výzvami. Důležitá je informovanost o nemoci a dostupných sociálních službách, stejně jako zachování důstojnosti nemocného a podpora jeho soběstačnosti. Cvičení a plánování denních aktivit jsou důležitými prvky úspěšné péče. Zároveň je důležité věnovat se otázkám svéprávnosti a role opatrovníka v rámci právní ochrany nemocných osob. Poskytování sociálních služeb je významnou podporou pro pečující a zajištěním péče o nemocného v přirozeném prostředí či v zařízeních přizpůsobených jejich potřebám. Všechny zmíněné oblasti jsou z velké části teoretické, a proto je poslední kapitola zaměřena na výzkumnou část, kde se pokusím zmapovat a zanalyzovat domácí péči prostřednictvím rozhovorů s lidmi, kteří mají zkušenosti s péčí o své blízké.

1. Alzheimerova choroba

V této kapitole bych nejprve ráda vysvětlila obecný pojem demence. Poté popíšu Alzheimerovu chorobu. Dále uvedu hlavní typy onemocnění a jednotlivé fáze Alzheimerovy choroby, protože vnímám za důležité, aby při praktické péči o nemocného jedince pečující osoba znala jednotlivé fáze nemoci a její typické rysy a faktory, které ovlivňují život takového jedince. Podstatné a důležité je, aby domácí pečující měli přehled i o jednotlivých změnách v životě nemocného, který trpí tímto onemocněním. Projev a včasná identifikace onemocnění je klíčová pro diagnostiku, která nám nemoc definitivně určuje a vede nás k případné péči a léčbě o nemocného.

1.1. Demence

Pod pojmem demence si lze představit syndrom, který způsobuje poruchu mozku. Demence často bývá chronického rázu a progresivní povahy. Tento syndrom je příčinou poruch nervových funkcí, jako jsou například paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Tato nemoc mívá často velmi pomalý a plíživý začátek. Zpočátku dochází u pacienta k narušení krátkodobé paměti. Poté dochází ke změnám v osobnosti člověka a v konečné fázi nemoci člověk trpící demencí ztrácí svou soběstačnost úplně a je odkázán na pomoc druhých osob. Může se jednat o pomoc a péči domácí či odbornou. Průběh a rychlost nemoci je odlišný a záleží na jednotlivci. Jedná se tedy o velmi individuální onemocnění. Demence je rozdělena do několika typů: Alzheimerova choroba, Vaskulární demence, smíšené demence, Parkinsonova choroba, ostatní vzácnější příčiny a jiné degenerativní onemocnění mozku.¹

1.2. Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je onemocnění, které postihuje mozek. Při tomto onemocnění mozku ubývají mozkové buňky, ztrácí svou funkci a zároveň dochází k poškození nervových buněk. Tyto změny vedou k tomu, že se u pacienta postupně zhoršují kognitivní funkce. Jedná se o nejčastější formu demence a zároveň se jedná o závažné onemocnění, které je progresivní a neurodegenerativní. Toto onemocnění zasahuje nejen do pacientova života, ale i do života celé jeho rodiny. Nemoc je typická svým nenápadným a zároveň plíživým začátkem. První příznaky jsou taktéž nevýrazné a většinou si jich všimne spíše okolí než samotný člověk trpící Alzheimerovou chorobou. Patogeneze pro toto onemocnění dodnes není dostatečně a přijatelně objasněna a vysvětlena. Tuto nemoc řadíme mezi infaustní onemocnění, to znamená, že se jedná o nemoc, kterou nelze vyléčit a která nakonec skončí úmrtím. Pomocí včasné diagnostiky a léčby je možné průběh nemoci podstatně zpomalit. Dále je důležité snažit se o to udržet pacienty v lehčích stádiích demence. V současné době pro Alzheimerovu chorobu stále nemáme kauzální léčbu či terapii. To způsobuje, že pacient trpící touto chorobou se postupem času a při progresu onemocnění stává často plně závislým na péči druhé osoby. Důsledkem tohoto onemocnění je těžké snížení intelektové výkonnosti.² Pro Alzheimerovu chorobu je typické, že jedinec, který toto onemocnění má, obvykle do devíti až deseti let zemře. Není to ovšem pravidlo a může dojít

¹ Srov. MÁTL O., MÁTL OVÁ M., HOLMEROVÁ I. *Zpráva o stavu demence 2016*, s. 6-8.

² Srov. ZVĚŘOVÁ M., *Alzheimerova demence*, s. 10.

k dřívějšímu či pozdějšímu úmrtí. Po úmrtí pitva prokazuje u nemocného člověka viditelné mikroskopické změny ve fyzické skladbě mozku.³

1.3. Hlavní typy Alzheimerovy choroby

Pro tuto chorobu jsou typické dva hlavní typy:

1. Alzheimerova choroba s časným začátkem.

Tento typ se objevuje u osob mladších šedesáti pěti let. Bývá označována za mladou Alzheimerovu chorobu. Jedná se o neobvyklou verzi demence. První příznaky přicházejí nejčastěji ve věku mezi čtyřiceti a šedesáti lety.

2. Alzheimerova choroba s pozdním začátkem.

Tento typ se objevuje u osob ve věku šedesáti pěti let a více. Jedná se o nejobvyklejší verzi Alzheimerovy choroby.

Toto onemocnění označujeme za progresivní, což znamená, že s vývojem nemoci a postupem času dochází k poškození více částí mozku. Důsledkem toho je zhoršení stavu nemocného člověka a vývoj a rozvoj příznaků.⁴

1.4. Stádia Alzheimerovy choroby

Pro toto onemocnění je typické, že vznik nemoci často bývá zaznamenán až zpětně, protože symptomy onemocnění se zpočátku vyvíjí pomalu a nepozorovaně. Toto onemocnění můžeme rozdělit do čtyř hlavních stádií: počáteční stadium, stadium střední a rozvinuté demence, pozdní stadium a terminální fázi.⁵

1.4.1. Počáteční stadium

Jedná se o samotný počátek nemoci. Je těžce definovatelný, a proto obvykle dochází k podcenění příznaků. Pacient a jeho rodina často zlehčují stav nemocného a příznaky přisuzují obyčejnému procesu stárnutí.⁶ V této fázi bývají ve velké míře narušeny oblasti především rozumových schopností, ale pro ranou fázi je typické, že nemocný, rodina či lékař vnímají obzvláště zhoršení paměti. Osoba, která Alzheimerovu chorobu má, se stává osobou zapomnětlivou. Zapomíná běžné věci, jakými jsou například schůzky či diskuse, které se odehrály v blízké minulosti, což znamená, že se může jednat o hodiny či dny. Dalším typickým rysem pro ranou fázi je obtíž učit se novým věcem či provádět běžné úkony, které vyžadují abstraktní uvažování. Jedná se například o zvládání finanční stránky a rozhodování o financích. Dále můžeme vnímat potíže při zvládání problémů v práci. Pro ranou fázi je typické i to, že jedince nenaplňují jeho koníčky tak, jak ho naplňovaly dříve. Často dochází i ke změně osobnosti člověka. Typická je změna k depresivnímu či agresivnímu chování. Pokud se nemocný v rané fázi nechá vyšetřit od lékaře, dochází k tomu, že lékař, který Alzheimerovu chorobu zná, odhalí i jiné poruchy, které nejsou na první pohled viditelné, protože nenarušují každodenní fungování pacienta. Později se u nemocného jedince projeví poruchy v řeči, přičemž typické je zhoršení schopnosti vyjadřovat se. Dále se objevují poruchy spojené

³Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 384-385.

⁴Srov. In: Neuraxpharm, *Alzheimerova choroba*. [online; cit. 2024-03-24].

⁵Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 384-385.

⁶Srov. HOLMEROVÁ I., JANEČKOVÁ H., NIKLOVÁ D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 9.

s běžnými aktivitami a ve vnímání a pozorování vnějšího světa. Tyto znaky jsou zpočátku nenápadné a vnímatelnými se stávají většinou po třech letech.⁷

1.4.2. Stadium střední a rozvinuté demence

Nemocná osoba v takovém případě ztrácí dovednost pojmenovávat věci správným termínem. Často se také stává, že používá nesprávná slova. Postupem času dochází ke ztrátě možnosti vyjádřit se a zde je i typická potíže či úplná ztráta chápání výkladu druhých. Pro jedince je také obtížné vykonávat věci, které kdysi bývaly věcmi běžnými. Například se stává, že se člověku s Alzheimerovou chorobou mění rukopis, stává se často neobratným. Dochází k tomu, že se lehce ztrácí, zapomíná, vykazuje špatnou soudnost. Tyto změny způsobují atypické výbuchy vzteku. Dále dochází k tomu, že nemocná osoba nedokáže zodpovědně vést svůj život a plánovat si věci. Pro tuto fázi bývají typické i problémy motorické, kterých si rodina nemusí hned na první pohled všimnout. Se zhoršující se nemocí bývají symptomy již zcela zjevné.⁸ Pro tuto fázi už je důležitý dohled druhé osoby. Pokud v péči o nemocného volíme vhodné a smysluplné činnosti, můžeme nemocnému poskytnout dobrou kvalitu života. Zároveň musíme myslet na to, že péče je obtížná a je důležité počítat s tím, že by bylo vhodné si péči rozdělit mezi více pečujících, je-li to možné. Pro ulevení a možnou pomoc při péči je dobré kontaktovat konkrétní sociální službu.⁹

1.4.3. Pozdní stadium

Po předešlé fázi většinou následuje pozdní fáze nemoci. Ta průměrně přichází po šesti nebo sedmi letech. Zde je problém v tom, že onemocnění způsobuje nemocné osobě potíže jak fyzického, tak kognitivního rázu. Běžné jsou i pády a neschopnost pohybovat se. Typickým rysem pro pozdní fázi je schopnost vyjádřit se pomocí jen pár slov. Dochází zde k tomu, že nemocný již nepoznává ani blízké osoby, a když přece jen někoho pozná, tak jen jednoho či dva lidi. Zde je na místě ošetrovatelská pomoc a péče například od rodiny, přátel nebo ve finále i od profesionálů.¹⁰ Bývají zde přítomny bludy a halucinace, kvůli kterým se zhoršuje úsudek jedince a dochází k častému zmatení a výbuchům vzteku. Jedinec často reaguje neadekvátně a agresivně. Obvyklé jsou i potíže se sezením a změnou polohy. Vyskytují se i problémy s jídlom a polykáním. Inkontinence moči a stolice se stává nedílnou součástí v životě nemocného. Ta vede k různým zánětlivým onemocněním. Tělo je též více náchylné k infekcím. V neposlední řadě je typické, že nemocný jedinec nápadně ubývá na váze.¹¹

1.4.4. Terminální fáze

Zde je komunikační schopnost nemocného na bodě mrazu. Slovní zásoba je prakticky nulová a blízké či pečující osoby usuzují odpovědi z určitých výrazů z tváře nemocného, a to nelze podceňovat. Tělo pacienta bývá většinou skrčené. Skrčení těla často způsobuje svalové kontraktury. Typická je i neschopnost polykat. Tento stav je již nezvratný, a proto je důležité mít na paměti mírnění příznaků, které jsou pro nemocného

⁷ Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 384-385.

⁸ Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 384-385.

⁹ Srov. HOLMEROVÁ I., JANEČKOVÁ H., NIKLOVÁ D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 9-10.

¹⁰ Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 384-385.

¹¹ Srov. In: Neuraxpharm, *Alzheimerova choroba*. [online; cit. 2024-03-24].

drásavé. Je zde vhodné volit procesy k zlepšení kvality života, nikoli bolestivé prodlužování konečné fáze života.¹²

¹² Srov. HOLMEROVÁ I., JANEČKOVÁ H., NIKLOVÁ D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 11-12.

2. Péče o lidi s Alzheimerovou chorobou

V této kapitole je důležité si uvědomit složitost a náročnost rolí pečujících osob, kterým bych se chtěla věnovat jako první. Péče o nemocného člena je pro rodinu velmi náročná, jelikož průběh a stádia nemoci jsou u každého jedince individuální. Pro rodinu je nemoc zásahem do jejich každodenního osobního a pracovního života. Nemocnému se mění život, kdy tato změna je nevratná. Nemocný před sebou nemá jiný výhled než zhoršování stavu nemoci a smrt. Péče o nemocného představuje velkou zodpovědnost, která vyžaduje nejen fyzickou, ale i emocionální a psychickou sílu. Pečující by si nejprve měli uvědomit, co samotná péče vůbec obnáší. Dále je nutné podotknout, že se pečující mohou setkat s výzvami, jako je přijetí povinnosti pečovat, pocit vyloučení ze společnosti a změna rolí v rámci rodiny. V důsledku náročné péče jim často hrozí i syndrom vyhoření či vyhledání psychické pomoci.

Důležitým aspektem péče je také informovanost o nemoci a dostupných službách, které mohou pečujícím pomoci. V průběhu péče je nutné dbát na zachování lidské důstojnosti nemocného a podporu ve všech oblastech jeho života. Komunikace s nemocným a plánování denních aktivit jsou klíčovými prvky úspěšné péče. Dále je důležitá podpora soběstačnosti nemocného a bezpečnost, u níž vznikají etická dilemata spojená se zamykáním prostorů. Prospěšnou aktivitou je také cvičení, s jehož pomocí můžeme dosáhnout zlepšení kvality života jak u nemocného, tak i u pečujícího.

Je důležité se zaměřit na problematiku svéprávnosti a role opatrovníka v rámci právní ochrany nemocných osob. Pečující osoby čelí mnoha výzvám, avšak jejich úsilí a péče mají zásadní význam pro kvalitu života osob s Alzheimerovou chorobou.

2.1. Jaké faktory je třeba brát v úvahu před zahájením péče?

Osoby, které se rozhodnou poskytovat péči svým blízkým doma, a tím zaujmout roli domácího pečujícího, by měly být na tuto novou roli připraveny. Je to závažné rozhodnutí, které vyžaduje velkou zodpovědnost. I když péče o staré nebo nemocné členy rodiny byla historicky povinností rodiny, dnes není tato skutečnost již tak samozřejmá. Změny životního stylu, bydlení a dostupnost sociálních služeb mohou výrazně ovlivnit péči o člověka s demencí doma, a tím i kvalitu péče a života jak pečujícího, tak osoby s Alzheimerovou chorobou. Je nutné podotknout, že v české společnosti není domácí péče dostatečně oceněna. Existuje předsudek, že domácí péče není náročná, a někteří lidé se dokonce domnívají, že je to příležitost k vyhnutí se chození do práce. Málokdo si uvědomuje, jaká je skutečná náročnost, a kolik energie a času péče o nemocného vyžaduje. Ačkoliv pečující dělají pro své blízké s onemocněním maximum, nemusí se dočkat jejich vděčnosti. Nicméně odborná veřejnost si domácí péče cení a lidé s demencí, ačkoliv to nevyjadřují explicitně, jsou za péči též často velmi vděční. Někteří pečující, jak laici, tak profesionálové, zažili zvláštní situace, kdy i člověk v pokročilém stádiu nemoci měl momenty jasného uvědomění, kdy se zdálo, že vystoupil z nemoci a byl plně přítomný a vědomý svého okolí. Často se na těchto situacích zdůrazňuje důležitost zachování důstojnosti člověka, vyhýbání se znevážení a nepodceňování jeho schopností. Je důležité mít na paměti, že nemocný vnímá nejen své okolí, ale i to, jak s ním pečující zacházejí. Tato situace může rovněž poskytnout potvrzení pečujícím, že lidé s demencí vnímají a oceňují jejich péči.¹³

¹³ Srov. PROVAZNÍKOVÁ E., KALVACH Z., *Rady pro pečující o člověka s demencí*, s. 23-24.

Rodina má klíčovou úlohu v péči o seniory trpící demencí a přispívá k prodloužení jejich života. Pro nemocného poskytují rodinní členové pocit, že jsou stále potřební. Osoby, které žijí do konce svého života ve svém rodinném prostředí, často zůstávají samostatnější a zdravější. Centrálním prvkem rodinné péče je zachování soudržnosti mezi generacemi.¹⁴

2.1.1. Povinnost pečovat

V běžném životě často slyšíme názor, že je přirozené pečovat o naše stárnoucí rodinné členy, zejména o naše rodiče, a zajistit jim adekvátní péči, kterou si zaslouží. Tento postoj je založen na principu mezigenerační solidarity, kdy se očekává, že budeme poskytovat stejnou péči našim rodičům, jakou oni poskytovali nám. Pokud by pečující, tedy dospělé děti, nedokázali splnit tuto očekávanou roli, mohou se potýkat s pocitem viny, nepochopením a negativním vnímáním ze strany společnosti. Avšak tato povinnost přináší i své nevýhody, protože se obecně předpokládá, že každá rodina je schopna zvládnout péči o staršího člena, aniž by brala v úvahu specifické problémy či konkrétní onemocnění, jako je například Alzheimerova choroba, která s sebou nese řadu výzev. V případě, že v domácnosti žije člověk trpící Alzheimerovou chorobou, se očekává, že rodina se semkne a zajistí domácí péči o nemocného. Tato očekávání často pocházejí od seniorů, kteří se obávají, že budou umístěni do ústavu. Může docházet k situacím emočního vydírání, zejména ze strany nemocného seniora, nebo tlaku ze strany okolí, které vnímá péči o nemocného pouze povrchně. Pokud se rodina rozhodne převzít péči o nemocného, musí čelit dalším výzvám. Je nezbytné připravit se na samotnou nemoc, studovat její průběh a informace o ní. Dále musí rodina přehodnotit finanční situaci a zvážit možnosti, jak se vyrovnat s potřebou péče o nemocného člena rodiny a současně udržet své zaměstnání a běžný chod domácnosti, případně se připravit na možné přerušování nebo ukončení pracovního poměru.¹⁵

2.1.2. Vyloučení ze společnosti

Péče o nemocného vyžaduje nepřetržitou pozornost. Především pokud se jedná o vážnější stádia nemoci. Rodiny, které nemají informace o sociálních službách, si rozdělují úkoly spojené s péčí o nemocného mezi své rodinné členy. V domácnosti je třeba mít neustále někoho přítomného, aby se staral o nemocného a zajišťoval jeho bezpečí. To znamená, že jedinou možností, jak si rodina od péče může odpočinout, je práce nebo škola; mnohdy ani to ne, protože mnozí pečující musí z práce odejít, aby mohli pečovat. Pokud by si rodina chtěla najít jiný způsob, jak si odpočinout, musela by hledat možnosti, kdo by se v tu dobu postaral o nemocného.¹⁶

2.1.3. Změna rolí

Alzheimerova choroba do rodin přináší nejen samotnou nemoc, ale často dochází i ke změně rolí, povinnosti a očekávání jednotlivých členů rodiny. Role definují identitu jednotlivců, jejich postavení v rodině a očekávané chování. Povinnosti zahrnují úkoly, které členové rodiny vykonávají v každodenním životě. Role se formují během několik let a jsou symbolizovány skrze vykonávané úkoly. S nástupem nemoci často dochází

¹⁴ Srov. HROZENSKÁ M., DVOŘÁČKOVÁ D., *Sociální péče o seniory*, s. 46-47.

¹⁵ Srov. DUDOVÁ R., *Postarat se ve stáří*, s. 7-9.

¹⁶ Srov. DRAGOMIRECKÁ E., a kol., *Ti, kteří se starají*, s. 141.

k adaptaci na nové úkoly a ke změnám v rolích. Členové rodiny se musí naučit zvládat nové povinnosti. Přijetí změny role může být náročné.¹⁷

Nemocný postupně ztrácí schopnost orientace ve svém okolí. Situace se dostává do bodu, kdy dcera nemocného přebírá roli matky. Tato nová dynamika způsobuje v dceři konflikt rolí, neboť nemocný ji vnímá jako svou matku, i když dcera ví, že matkou seniora není. Tato skutečnost vede pečujícího k neustálým pokusům přesvědčit nemocného o jeho omylu. Je důležité si uvědomit, že senior aktuálně prožívá svou vlastní realitu, která mu pomáhá vnímat svět kolem sebe.¹⁸ Chování blízkých, zejména dcery, považuje za nesmyslné a vyvolává u něj frustraci, která může vyústit v projevy agrese. Proto pečující potřebují dostatek informací o nemoci, jejím průběhu a změnách, které nemocnému přináší, aby se vyhnuli nevhodným reakcím, jako je snaha přesvědčit seniora s demencí, že se mýlí.

2.1.4. Syndrom vyhoření

V důsledku náročné péče se domácí pečující mohou setkat se syndromem vyhoření. Syndrom vyhoření je stav, kdy jedinec zažívá emocionální, fyzickou a psychickou vyčerpanost. Tento stav je často spojen s pocitem bezmoci, neúspěchu a frustrace a může vést ke snížené motivaci, empatii a výkonu. Osoby trpící syndromem vyhoření mohou zažívat únavu, podrážděnost, cynismus a pocit vyhoření a mohou mít potíže s plnohodnotným fungováním v každodenním životě.¹⁹

Syndrom vyhoření je často spojován s profesemi, které poskytují pomoc. Nicméně rodinní pečující, stejně jako pracovníci v sociálních službách, péči o seniory, kteří nevnímají psychickou a emocionální zátěž, kterou rodině přináší, často podceňují. Rodiny nemohou získat odstup, jak je často doporučováno, protože jsou každý den ve stejné domácnosti se svými blízkými a stále se jedná o rodiče pečujícího, ke kterým cítí hlubokou emocionální vazbu. V takových situacích je důležité, aby rodiny zvážily možnost sociální pomoci a sociálních služeb, aby si mohly odpočinout a získat novou energii. Je rovněž důležité, aby pečující filtrovali své emoce a reakce během péče o nemocné. Svépomocné skupiny nabízejí možnou podporu.²⁰

2.1.5. Psychická podpora

Je důležité uvědomit si, že péče o nemocného bývá náročná, a proto je vhodné myslet i na své psychické zdraví, které lze podpořit vzájemným setkáváním rodinných pečujících. Péče o nemocného přináší mnoho obav, smutku a pocitů bezmoci, proto je nezbytné mít oporu odborníka. Dále je vhodné, pokud má rodina dostatečné prostředky, vyhledat individuální konzultaci u psychologa.²¹ Terapie jsou v dnešní době běžné, a proto vnímám jako klíčové umět si říct o pomoc druhým. Je důležité uvědomit si, že člověk nemusí být v dané situaci sám a že jsou k dispozici různé možnosti pomoci.

2.2. Informovanost

Stává se, že rodiny nejprve převezmou péči o nemocného člena rodiny a teprve poté zjistí, že mají nedostatek informací o nemoci svých blízkých. Často jim chybí základní

¹⁷ Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 253-254.

¹⁸ Srov. ZNEBEJÁNEK F., *Sociologie konfliktu*, s. 13.

¹⁹ Srov. In: Zdravotnické zařízení Ministerstva vnitra, *Syndrom vyhoření*. [online; cit. 2024-03-24].

²⁰ Srov. ROHWETTER A., *Únava ze soucitu*, s. 21-27.

²¹ Srov. REGNAULT M., *Alzheimerova choroba*, s. 101-102.

znalosti o péči, průběhu onemocnění a dostupných zdravotně sociálních službách pro sebe i pro své blízké trpící Alzheimerovou chorobou. Demence není předmětem takové mediální pozornosti, což vede k situaci, kdy pečující často nemají přístup k potřebným informacím a nevědí o možnostech pomoci poskytovaných sociálními službami. Nicméně porozumění vývoji nemoci může výrazně usnadnit péči. Pomáhá se lépe připravit na budoucnost, vyhnout se překvapením v průběhu nemoci a lépe se připravit na smrt blízkého člena rodiny. Rodinní pečující mohou získat informace od lékařů, z odborných poraden, sociálních služeb, odborné literatury a internetu. Užitečné jsou také svépomocné skupiny, kde je možné setkat se s dalšími pečujícími a sdílet své příběhy a zkušenosti.²²

2.3. Praktické rady pro péči o nemocného

Je důležité dbát o to, aby péče byla poskytována formou podpory, nikoli formou podřízení nemocného člověka pečujícímu. Při péči je zásadní uvědomit si, že následujeme nemocného v jeho životě s omezením. Nemocný stále disponuje určitými schopnostmi, které je třeba podporovat a rozvíjet, nikoliv omezovat. Primárním cílem by nemělo být pouze splnění všech léčebných, rehabilitačních, aktivizačních, výživových, ošetrovatelských a dalších úkolů. Skrze péči se snažíme o spokojenost nemocného a zlepšení kvality jeho života. Důležité je zdůraznit, že hlavní prioritou není pouze zajištění základních potřeb, jako je strava, teplo a zmírnění bolesti, ale také je důležité zajistit i při výrazném omezení funkčnosti:

- zachování lidské důstojnosti a podporu uvědomění si vlastní identity,
- respektování autonomie s možností projevu respektu a zachování omezené schopnosti volby,
- podporu participace, komunikace a prevence pocitu osamělosti a vyčlenění,
- zachování individuality a smysluplnosti života včetně projevů pacienta,
- podporu radosti, drobných potěšení a příjemných pocitů, například prostřednictvím reminiscence, muzikoterapie a bazální stimulace.

Pokud se tyto principy dodržují, klíčovým prvkem pro pečujícího i nemocného je pravidelný a ustálený režim. Tím se u nemocného vytváří pocit jistoty a bezpečí a minimalizují se obtíže v orientaci a rozhodování.²³

Zde jsou klíčové oblasti, které je třeba brát v úvahu při péči o nemocné. Vnímám za důležité, aby pečovatelé doma měli přístup k praktickým radám a uvědomovali si, že správná péče může pozitivně ovlivnit život nemocného. I přes to, že onemocnění řadíme mezi infaustní. Z praxe je mi známo, že vhodné aktivity a správná péče mohou zlepšit šance nemocného na rozvoj osobnosti a zabránit rychlému zhoršení stavu. Podpora soběstačnosti nemocného je klíčovým prvkem péče. Pečující musí být trpěliví, protože nemoc může omezit výkonnost, avšak podpora rozvoje schopností a dovedností seniorů nám umožňuje zachovat jejich důstojnost. Rozvíjením těchto schopností můžeme přispět k udržení stability nemoci.

2.3.1. Jak dobře komunikovat

Komunikace s lidmi trpícími Alzheimerovou chorobou je poněkud složitá, a proto je důležité získat informace o životě nemocného a situacích, které jsou pro něj důležité

²² Srov. PROVAZNÍKOVÁ E., KALVACH Z., *Rady pro pečující o člověka s demencí*, s. 24-27.

²³ Srov. PROVAZNÍKOVÁ E., KALVACH Z., *Rady pro pečující o člověka s demencí*, s. 73-74.

a které mohou ovlivnit jeho komunikaci. Člověk s demencí by neměl být nucen k vyslovení správného slova. Pokud se zdaří pochopit jeho řeč, měl by být ponechán v klidu. Důležité je posilovat jeho sebeúctu a důvěru v sebe sama. Ve všem, co nemocný dělá nebo říká, je třeba hledat význam, nebo alespoň mít na paměti, že jeho chování má nějaký smysl. Je vhodné využít veškeré zbývající dovednosti, i když jsou někdy skryté. Člověk s demencí stále vnímá tělesnou řeč, náladu a upřímnost okolí, proto by se nikdy nemělo předpokládat, že nerozumí tomu, co se děje kolem něj. Podporovat je třeba vhodnými gesty a výrazy a komunikovat krátkými a jednoduchými větami zaměřenými na jedno téma. Je třeba vyvarovat se otázek a příkazů, které by mohly vést k zmatku. K člověku s demencí by mělo být vždy přistupováno otevřeně, přátelsky a laskavě, i když situace může být obtížná. Na začátku rozhovoru je vhodné oslovit nemocného a sledovat jeho reakci, aby se zjistilo, zda nemocný věnuje pozornost. Pokud není jisté, že si pamatuje, kdo je ten, kdo s ním hovoří, není na škodu se představit a naznačit vztah k němu a cíl návštěvy. S nemocným se mluví klidně, nižším tónem hlasu, aby se zabránilo úzkosti a napětí. Vedle toho je vhodné mluvit pomalu a srozumitelně, nikoliv monotónně. Dobré je podporovat slova gesty těla, například, aby si nemocný sedl, ukázat na židli, požádat nemocného a poté se ho gestem snažit povzbudit k sezení. Nonverbální komunikace, jako je jemný dotek, se používá pouze se souhlasem nemocného. Je zapotřebí minimalizovat rušivé faktory v prostředí a v případě negativní reakce nemocného se vyhýbat konfliktu a raději nabídnout uklidňující možnosti.²⁴

2.3.2. Jak naplánovat denní aktivity

Osoba trpící Alzheimerovu chorobu není schopná samostatně plánovat své denní aktivity, a proto je zde nezbytná pomoc a organizace ze strany pečujícího. Aktivity zahrnují různé činnosti, jako je oblékání, osobní hygiena, péče o domácnost a její úklid, placení z účtu, nakupování a udržování sociálních kontaktů. Tyto činnosti se mohou lišit u každého jedince, záleží na tom, co je pro danou osobu obvyklé. Aktivity mohou být prováděny v pasivním, aktivním, samostatném či ve společném režimu. Důležitým aspektem aktivit je posílení lidské důstojnosti a sebevědomí tím, že poskytují smysl a účel. Navíc organizují čas a strukturu dne, což je u nemocných důležité pro potlačení nežádoucích vzorců chování, jako je neustálé hledání, opakování činností či ztráta orientace. Aktivity přinášejí do péče pocit řádu, bezpečí, stability a soudržnosti. Mezi denní rutiny patří: osobní hygiena, stravování a domácí práce. Ostatní aktivity můžeme rozdělit do následujících kategorií: fyzické, sociální, intelektuální, duchovní, kreativní, pracovní a spontánní.²⁵

2.3.3. Podpora soběstačnosti nemocného

Při péči o nemocného je klíčové si uvědomit, že i přes jeho nemoc může být dotyčný stále schopen vykonávat různé úkoly a být soběstačný. Je nezbytné brát v úvahu, že nemocný má potíže s pamětí a vnímáním, a proto je důležité zadávat mu jednoduché a jasně definované úkoly, aby se vyhnul rozhodování, což by mohlo vést k jeho zmatení a rozrušení. Ponechání soběstačnosti nemocnému může být pro pečující náročné, zejména v pokročilých stádiích nemoci, ale ukázalo se, že to má velmi pozitivní účinky na nemocného, neboť se posiluje pocit užitečnosti. Je třeba mít též trpělivost a prokazovat obětavost, protože výkon nemocného není vždy ideální.

²⁴ Srov. In: Česká alzheimerovská společnost, *Jak dobře komunikovat*. [online; cit. 2024-03-24].

²⁵ Srov. In: Česká alzheimerovská společnost, *Jak naplánovat denní aktivity*. [online; cit. 2024-03-24].

Pro posílení soběstačnosti při oblékání je možné zvážit následující kroky:

- uspořádání oblečení tak, aby dávalo nemocnému smysl,
- jednoduché pokyny při pomoci s oblékáním,
- připravené pohodlné oblečení,
- omezení složitých zapínání, jakými jsou knoflíky a zipy.

Pro posílení soběstačnosti při stravování je možné zvážit následující kroky:

- použití lžice, v případě, že nemocný již není schopen jíst příborem,
- krájení jídla na menší kousky,
- použití rukou, v případě, že nemocný již není schopen jíst ani lžící,
- bezpečné nádoby na pití,
- použití hrnečků s pítkem.

Pro posílení soběstačnosti při hygieně a vyměšování je možné zvážit následující kroky:

- viditelné označení prostor,
- použití nástavců a madel,
- podpora při inkontinenci, především pokud si to nemocný přeje, je důležité podporovat jeho přání a popřípadě ho doprovodit na toaletu,
- použití žínky a slovních pokynů.

Podpora soběstačnosti je velmi důležitá. Nelze očekávat, že snahou pečujících se nemocný uzdraví. Vysoké a přehnané nároky naopak mohou zvýšit napětí a vést k nevhodnému chování, jako je agresivita, vztek či apatie.²⁶

2.3.4. Bezpečnost nemocného

Člověk s demencí postupně ztrácí svou zručnost, není schopen provádět běžné úkony a zároveň se jeho zdravotní stav zhoršuje, proto je důležité, aby bylo jeho okolí bezpečné. Pečující často musí upravit bydlení v souladu s potřebami nemocného.

Pro zajištění bezpečí je důležité dodržovat následující opatření:

- zabezpečení plynových a elektrických zařízení,
- odstranění nebezpečných předmětů,
- prevence pádů,
- použití postranic v posteli.²⁷

Zde se nabízí vyjádřit se k etickému dilematu spojenému s otázkou, zda je nutné zamykat prostory. Tento problém vzniká pro pečující, když se v praxi setkávají s tím, že nemocný odejde, aniž by o sobě dal vědět. V důsledku těchto incidentů vzniká pro pečující otázka, zda se uchýlit k zamykání nemocného. Tato opatření mají za cíl minimalizovat riziko úrazů, dezorientace a ztráty nemocného. Avšak v rámci zamykání prostorů vzniká etické dilema spojené s omezením osobní svobody nemocného. Zamykání prostorů může vést k pocitu uvěznění, omezení volnosti a vytvoření nepříjemného prostředí, což může negativně ovlivnit stav nemocného. Musíme brát v potaz i to, že zamykání může vést k izolaci nemocného, což může být považované za nedůstojné zacházení. Proto si myslím, že je důležité, aby rozhodnutí o zamykání

²⁶ Srov. PROVAZNÍKOVÁ E., KALVACH Z., *Rady pro pečující o člověka s demencí*, s. 74-76.

²⁷ Srov. PROVAZNÍKOVÁ E., KALVACH Z., *Rady pro pečující o člověka s demencí*, s. 77-78.

prostorů bylo pečlivě promyšlené. Mělo by být posouzeno, zda jsou zabezpečení prostoru skutečně nezbytná pro bezpečnost nemocného a zda neexistují jiné alternativy, které by umožnily zachování jeho osobní svobody, aniž by se ohrozila jeho bezpečnost. Popřípadě může být vhodné zvážit využití specializovaných organizací, jakou jsou například domovy se zvláštním režimem, kde je o nemocného adekvátně postaráno.

2.3.5. Cvičení

Dostatečná pohybová aktivita má pro nemocného i pečujícího zásadní význam. Pravidelné cvičení pomáhá lidem lépe zvládat stres a může být pro pečujícího relaxací od každodenní péče. Některé studie naznačují, že nemocní, kteří pravidelně cvičí, často projevují klidnější chování. Také ukazují, že pravidelná aktivita přispívá k delšímu zachování motorických dovedností. Cvičení napomáhá k naplnění dne nemocného. Pohyb dost často způsobuje udržení režimu, kdy nemocný v noci normálně spí a přes den vykonává různé činnosti. Cvičení je příležitost k sdílení času mezi pečujícím a nemocným, kdy není nutná komunikace, pouze přítomnost obou stran. Je důležité volit cviky odpovídající dovednostem nemocného a zároveň dbát na jeho bezpečnost, zejména při chůzi venku. Pohyb na čerstvém vzduchu může rovněž zlepšit kvalitu života nemocného. Je vhodné volit aktivity podle zájmů nemocného a celkově zohledňovat jeho zdravotní stav.²⁸

2.4. Svěprávnost a opatrovnictví

2.4.1. Omezení svěprávnosti

Jedná se o stav, kdy jedinec není schopen plně porozumět důsledkům svých rozhodnutí a jednání nebo není schopen jednat v souladu s těmito důsledky. Jedná se o soudní proces, ke kterému dochází v krajním řešení, protože se jedná o závažné omezení osobnosti člověka.²⁹

Konec roku 2013 přinesl do praxe změnu. Do této doby bylo zbavení svěprávnosti jediným způsobem péče o nemocné. Tento postup často narušoval důstojnost člověka a vedl k nadužívání tohoto opatření, i když nebylo vždy nezbytné. Nicméně od roku 2014 se začaly prosazovat nové možnosti, jako například zastoupení či podpora při rozhodování. Cílem těchto změn je zajistit, aby bylo s nemocnými zacházeno s respektem a úctou. Omezení svěprávnosti je nyní považováno za preventivní opatření ve prospěch nemocných a soustředí se především na právní aspekty, což zajišťuje ochranu nemocných a brání jim v rozhodnutí v oblasti práva.³⁰

2.4.2. Opatrovník

Opatrovník může být osobou uvedenou v žádosti, nejbližším členem rodiny nebo jinou vhodnou osobou. Jeho úkolem je zastupovat svěřenou osobu v právních záležitostech, ve kterých je omezena a chránit její zájmy. Opatrovník nemá pravomoc prosazovat svou vůli ve věcech, které nepodléhají jeho právním zásahům. Existují oblasti, ve kterých

²⁸ Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 110-112.

²⁹ Srov. In: Reforma opatrovnictví | Liga lidských práv, *Podmínky pro omezení*. [online; cit. 2024-03-24].

³⁰ Srov. HARANTOVÁ E., DANKO P., *Když se paměť vytrácí*, s. 238-239.

opatrovník nesmí rozhodovat bez souhlasu soudu, jako je změna bydliště, nakládání s majetkem nemocného a nabytí nebo ztráty majetku.³¹

³¹Srov. ČECHOVÁ K., MARKOVÁ H., MAZANCOVÁ, A. F., a kolektiv., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 360.

3. Sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou

V této kapitole se zaměřím na sociální práci, kde představím základní a důležité služby a příspěvky dostupné pro nemocné a jejich rodiny, popřípadě pečující osoby, které se starají o jedince trpící Alzheimerovou chorobou. Nejprve se budu zabývat problematikou spojenou s financemi a příspěvky, protože nemoc často vyžaduje celodenní péči o nemocného. Nemocný často potřebuje neustálý dohled druhé osoby, a proto se obvykle pečující musí vzdát svého zaměstnání. Příspěvky jsou proto důležitou finanční podporou.

Dále se budu věnovat sociálnímu poradenství, pečovatelské službě, tísňové péči, osobní asistenci a dalším službám, jejichž cílem je podpořit jak nemocného, tak i jeho pečující rodinu. Tyto služby mohou rodiny využívat k odlehčení péče o nemocného. Každá z těchto služeb má svou specifickou roli a přínos v rámci péče a podpory pro ty, kteří pečují o nemocného s Alzheimerovou chorobou.

V této kapitole se také zmíním o pobytových službách, neboť v pozdějších stádiích nemoci rodiny často zvažují umístění nemocného do specializovaných institucí. Jedním z hlavních důvodů, proč rodina zvolí umístění nemocného do pobytové služby, je skutečnost, že péče o nemocného se pro ni stává neúnosnou.

Sociální práce je pro nemocné osoby s Alzheimerovu chorobou a jejich pečující nepostradatelná, protože poskytuje komplexní podporu a zlepšuje kvalitu života všem zúčastněným. Pro pečující je sociální práce klíčová především díky edukaci, poradenství, emocionální podpoře a přístupu ke zdrojům. Pro nemocné je sociální práce důležitá zejména kvůli podpoře, poradenství, zajištění služeb a koordinační roli.

Nakonec zmíním svépomocné skupiny. Tyto skupiny představují podpůrné komunity, kde se setkávají pečující lidé a sdílejí své zkušenosti a zážitky týkající se péče o jedince s Alzheimerovou chorobou. Považuji tyto skupiny za velmi důležité, především pro pečující osoby, protože zde mohou nalézt útěchu v tom, že nejsou na danou péči sami.

3.1. Finanční příspěvky

Onemocnění Alzheimerovou chorobou s sebou přináší velmi náročnou péči o dotyčného jedince. Jedná se o velkou zátěž. Sociální práce nabízí možnost pomoci prostřednictvím různých institucí a služeb. Na to, aby rodina zvládala pokrytí těchto možností, se nabízí využití pomoci příspěvku na péči. Tento příspěvek je určen a má napomáhat osobám, které nejsou schopny pečovat o sebe samy a jsou v dlouhodobém a nepříznivém zdravotním stavu odkázány na potřebnou péči a pomoc při zvládání životních potřeb. Posuzovaných potřeb je celkem deset. Mezi tyto potřeby řadíme: mobilitu, orientaci, komunikaci, stravování, oblékání a obouvání, tělesnou hygienu, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péči o domácnost. Podmínky pro čerpání příspěvku na péči se rozdělují a poskytují ve čtyřech stupních závislosti. Jedná se o: lehkou závislost, středně těžkou závislost, těžkou závislost a úplnou závislost. Proto, aby nemocný člověk dostával příspěvek na péči, se nejprve musí podat písemná žádost. Ta se podává na konkrétních krajských pobočkách Úřadu práce ČR. Pomocí sociálního šetření, které zjišťuje zvládání schopnosti samostatného života osoby, se rozhoduje o tom, zda příspěvek na péči nemocné osobě bude přiznán. Dále se zkoumá a zjišťuje

stupeň závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti se vychází ze zdravotního stavu osoby pomocí zdravotních služeb.³² Tento proces je velice komplikovaný a zdoluhavý, jelikož daný úřad má šedesátidenní lhůtu na vyřízení žádosti o příspěvek. Další komplikací ohledně čekací doby je i fakt, že posudkový lékař má lhůtu čtyřiceti pěti dnů na vyhodnocení daného posudku.³³ Na základě splnění všech podmínek se vydává rozhodnutí o tom, zda bude příspěvek na péči dané osobě uznán či zamítnut. Proti rozhodnutí je možnost se odvolat. V praxi se běžně setkáme i s variantou, že některým osobám je příspěvek na péči zamítnut. To posléze vede k tomu, že tento proces musí rodiny a nemocné osoby absolvovat opakovaně a od začátku. Dále je z praxe známé i to, že se stav nemocného posune do jiné fáze nemoci a dojde ke zhoršení jeho stavu. To pak vede k tomu, že najednou stupeň příspěvku na péči neodpovídá priznanému stupni. Pečující osoby jsou poté nuceny zažádat o navýšení stupně příspěvku, kdy dochází k dalšímu vleklému čekání, a tím pádem jsou rodiny nuceny počítat s vlastním příjmem. Výše příspěvku na péči je rozdělena podle stupňů závislosti: 880 Kč, kdy se jedná o první stupeň a jde o lehkou závislost, 4 400 Kč, kdy se jedná o druhý stupeň a jde o středně těžkou závislost, 12 800 Kč, kdy se jedná o třetí stupeň a jde o těžkou závislost, a 19 200 Kč, kdy se jedná o čtvrtý stupeň a jde o úplnou závislost.³⁴

Mimoto lze zažádat o další možné příspěvky, které jsou určeny pro nemocnou osobu. Lze si zažádat o příspěvek na kompenzační pomůcku či příspěvek na inkontinenční pomůcky. Dále je možné podat žádost o příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu z důvodu narušení mobility u nemocného. Když se jedinec dostane do nepříznivé sociální situace, mohou se čerpat dávky na pomoc v hmotné nouzi. Tyto dávky nabízejí příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení a mimořádnou okamžitou pomoc.³⁵

Je důležité zdůraznit, že pokud osoba žádá o sociální dávky a získává je, musí brát v úvahu neustálé změny v zákonech a možnost častých změn a úprav při určování dávek. Dále je třeba poznamenat a upozornit na to, že lidé často nemají dostatečné informace o možnostech příspěvku. Získání informací o těchto příspěvcích, které stát nabízí a poskytuje, je klíčové. Informace lze získat prostřednictvím samostatného hledání informací nebo konzultace se sociálními službami. Žádost o dostupné příspěvky lze podat prostřednictvím formulářů dostupných na sociálních odborech.³⁶

3.2. Sociální poradenství

Jedná se o základní službu, která je pečujícím osobám nabízena. Sociální poradenství dělíme na základní a odborné. Díky základnímu poradenství se rodinám představují možnosti a informace o řešení jejich nepříznivé životní situace. S tímto poradenstvím se setkáváme u všech sociálních služeb. Rodiny jsou tím pádem informovány o možnosti přístupu ke službám nebo o tom, na kterou organizaci se popřípadě obrátit pro více informací. Díky odbornému poradenství jsou pečující osoby obeznámeny se specializovanými poradnami, které se zaměřují na charakteristické potřeby sociální péče. Tyto poradny nalezneme například v Alzheimer centrech. Setkáme se tu

³² Srov. In: Úřad práce ČR, *Příspěvek na péči*. [online; cit. 2024-03-24].

³³ Srov. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí, *2010/ Sociální dávka – příspěvek na péči – lhůta pro vyjádření*. [online; cit. 2024-03-24].

³⁴ Srov. In: Úřad práce ČR, *Příspěvek na péči*. [online; cit. 2024-03-24].

³⁵ Srov. REGNAULT M., *Alzheimerova choroba*, s. 79-84.

³⁶ Srov. HARANTOVÁ E., DANKO P., *Když se paměť vytrácí*, s. 164-169.

s odbornými radami od specialistů, jakými jsou psychologové, lékaři či psychoterapeuti. Do odborného poradenství můžeme začlenit i svépomocné skupiny.³⁷

3.3. Pečovatelská služba

Jedná se o terénní či ambulantní sociální službu. Tato služba je určena pro osoby se sníženou soběstačností. Prostřednictvím pečovatelské služby je nemocnému poskytnuta pomoc od pracovníků v sociálních službách. Služba se poskytuje za úhradu, je časově definována a vykonává se v domluvený čas. Klientovi pomáhá v činnostech, které už není schopen sám zvládat.³⁸

3.4. Tísňová péče

Jedná se o terénní sociální službu, která je poskytována osobám žijícím samostatně. Služba je nabízena díky možnosti spojení se s dvaceti čtyřhodinovým dispečinkem. Pomáhá s krizovou situací, kdy dojde například k pádu, nevolnosti či náhlému zhoršení zdravotního stavu. Uživatelé služby mají k dispozici elektronické zařízení, které je možné nosit buďto u sebe nebo ho mít nainstalované v bytě. Díky zařízení má klient při krizové situaci možnost okamžitého spojení s dispečinkem, kde pracují proškolení zaměstnanci, kteří mají za úkol adekvátně vyhodnotit danou situaci a zajistit dostačující pomoc.³⁹

3.5. Osobní asistence

Jedná se o sociální službu, která je vykonávána v přirozeném prostředí uživatele. Služba se poskytuje za úhradu, je časově definována a vykonává se v domluvený čas. Nemocnému je poskytnuta pomoc prostřednictvím asistenta, který zajišťuje podporu při běžných činnostech, které nemocný není schopen už sám vykonávat. Řadí se sem i pomoc s vyřizováním úředních záležitostí či sjednání společenského kontaktu.⁴⁰

3.6. Stacionáře

Jedná se o sociální službu, která je nabízena osobám se sníženou soběstačností, kterou lze dělit na denní a týdenní stacionáře.

3.6.1. Denní stacionáře

Tento druh sociální služby řadíme mezi ambulantní. Uživatelé této služby běžně pobývají doma s rodinou a stacionář navštěvují ve vyhrazenou dobu dne. Onemocnění jim většinou nedovoluje, aby byli sami bez pomoci druhé osoby. Pečujícím osobám tato služba otevírá možnost pomoci s péčí o nemocného, především kvůli tomu, aby měli čas i na svůj osobní a pracovní život a nebyli nuceni plně podřídit svůj život nemocnému členu rodiny. Denní stacionář tím pádem nabízí nemocnému možnost žít nadále doma a zároveň dává prostor domácím pečujícím pro odlehčení životní situace. Služba poskytuje komplexní péči a zároveň podporu v rozvoji schopností a dovedností dané osoby. Zkrátka napomáhá nemocnému zvládat standardní úkony nutné pro každodenní život.⁴¹

³⁷ Srov. ČECHOVÁ K., MARKOVÁ H., MAZANCOVÁ, A. F., a kolektiv., *V bludišti jménem Alzheimer*, s. 328-359.

³⁸ Srov. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí, *Sociální služby*. [online; cit. 2024-03-24].

³⁹ Srov. In: Česká alzheimerská společnost, *Tísňová péče*. [online; cit. 2024-03-24].

⁴⁰ Srov. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí, *Sociální služby*. [online; cit. 2024-03-24].

⁴¹ Srov. In: Česká alzheimerská společnost, *Denní stacionáře*. [online; cit. 2024-03-24].

3.6.2. Týdenní stacionáře

Jedná se o pobytovou službu, která umožňuje ubytování se zázemím a péčí. Zaměstnanci mají za úkol podporovat nemocného k samostatnosti, aby klient využíval svého osobního potenciálu. Zároveň je brán ohled na stav a schopnost klienta. Služba se snaží zapojovat uživatele do běžného společenského prostředí. Činnosti jsou vykonávány pomocí terapeutických, aktivizačních či zájmových aktivit. Chod organizace je zajištěn v průběhu pracovního týdne. To znamená od pondělního rána do pátku odpoledne. Na víkend klienti chodí domů ke svým rodinám či blízkým.⁴²

3.7. Respítní péče

Jedná se o typ odlehčovací služby, která je nabízena formou pobytového, terénního či ambulantního rázu. Respítní péče poskytuje zasloužený odpočinek pečujícím osobám, kteří se běžně starají o nemocného člověka s Alzheimerovou chorobou v jeho přirozeném prostředí. Tato služba je podstatná díky tomu, že sociální služby mají omezené kapacity a jejich vývoj je velmi pomalý a nedostačující. Více než sedmdesát procent rodin z těchto důvodů pečuje o nemocného doma. Domácí pečující tedy musí často přehodnotit své preference. Účelem respítní péče je dočasně převzít pečovatelské povinnost o nemocného.⁴³

3.8. Centra denních služeb

Služba je nabízena ambulantně. Poskytuje klientům adekvátně strávit den. Centra nabízejí aktivity v prostředí, které je přizpůsobeno konkrétním onemocněním. Zaměstnanci mají za úkol podporovat nemocného k samostatnosti, aby klient využíval svého osobního potenciálu. Zároveň je brán ohled na stav a schopnost klienta. Toto je podporováno především kvůli tomu, aby klient mohl žít co nejdéle ve svém domácím prostředí. Služba nemocnému nabízí pomoc při zvládání každodenních úkonů.⁴⁴

3.9. Domov pro seniory

Jedná se o pobytovou službu, která je nabízená především osobám se sníženou soběstačností. Dalším důležitým aspektem pro využití této služby je vysoký věk klientů. Ve finále je důležitá i potřebná pomoc od někoho dalšího. Domovy pro seniory nabízejí ubytování včetně kompletního zázemí a potřebné péče po celý rok. Cílem těchto organizací je navodit jejich klientům pohodlné a důstojné prostředí pro jejich život. Dále se personál snaží o to, aby osobám žijícím v domově umožnil žít dostatečně aktivní život i ve stáří. Funguje zde úsilí o navození a nahrazení domácího prostředí. Zaměstnanci této služby se snaží o podporu soběstačnosti klientů, zároveň napomáhají kontaktu se společenským prostředím a ve finále zprostředkovávají, obnovují či upevňují komunikaci s rodinou. V domovech pro seniory jsou oblíbené terapeutické a zájmové aktivity. Tato služba usiluje i o zapojení klienta do obvyklého společenského prostředí, a to formou, která není závislá jen na prostorách organizace. Pro představu se může jednat o zapojení či pořádání rozmanitých kulturních nebo sportovních akcí. Vždy se bere ohled na schopnosti a zájmy uživatelů služeb. Služba zprostředkovává zvládání každodenního života.⁴⁵

⁴² Srov. In: Česká alzheimerovská společnost, *Týdenní stacionáře*. [online; cit. 2024-03-24].

⁴³ Srov. PRŮŠA L., *Respítní péče*, s. 3-4.

⁴⁴ Srov. In: Česká alzheimerovská společnost, *Centra denních služeb*. [online; cit. 2024-03-24].

⁴⁵ Srov. In: Česká alzheimerovská společnost, *Domov pro seniory*. [online; cit. 2024-03-24].

S touto službou je zkušenost taková, že pokud jde o nemocného, který je stále mobilní, často dochází k zamítnutí žádosti ze strany organizace. Důvodem je to, že domovy pro seniory jsou často otevřené instituce, které nejsou dostatečně přizpůsobené péči o jedince s Alzheimerovou chorobou, zejména z hlediska možnosti útěku nemocného. Proto služba přijímá pouze nemobilní osoby s touto chorobou.

3.10. Domov se zvláštním režimem

Jedná se o pobytovou službu. Domovy se zvláštním režimem nabízejí ubytování včetně kompletního zázemí a potřebné péče po celý rok. Péče je zde přizpůsobena konkrétním onemocněním, tím pádem je brán ohled přímo na potřeby, které s sebou přináší Alzheimerova choroba. Můžeme se setkat s tím, že domov se zvláštním režimem je obvykle propojen s domovem pro seniory. Služba se snaží o pomoc při zvládání každodenních běžných úkonů spojených s péčí o jedince s Alzheimerovou chorobou, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy a pomoc při stravování, poskytnutí ubytování, pomoc v domácnosti, různě zaměřené činnosti, sociální poradenství, zprostředkování socializace, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, telefonická krizová pomoc, podporování soběstačnosti a podpora práce.⁴⁶ Tyto organizace v rámci ubytování zajišťují klientům i úklid, praní prádla, a to jak ložního, tak i osobního; zároveň i jeho žehlení. Zaměstnanci uživatelům služeb napomáhají u poskytnutí přesunů, oblékání a svlékání, dohlížejí na pitný režim a celkově osobám pomáhají k orientaci. Dále napomáhají u osobní hygieny. Může se jednat například o pomoc na toaletu, péči o vlasy, holení, pedikúru a manikúru. Služba se snaží o to, aby měl nemocný stále sociální začlenění. Dále umožňuje klientům dostupnost informačních zdrojů a obvykle se snaží o zprostředkování kontaktu rodiny a klienta. V domově se zvláštním režimem se setkáme i s terapeutickými a aktivizačními činnostmi. Pomocí terapeutických aktivit se usiluje o vývoj a udržení schopností a dovedností. Díky aktivizaci je klient obklopen volnočasovými a zájmovými aktivitami.⁴⁷

3.11. Svépomocné skupiny pro pečující

Svépomocné skupiny pečovatelů jsou komunity lidí, kteří se scházejí, aby se vzájemně podpořili a sdíleli své zkušenosti s péčí o své blízké. Tato forma podpory nabízí mnoho výhod. Jedná se především o vzájemnou podporu a sdílení zkušeností. Je zde důležité poukázat na sociální kontakt, který vede k prevenci syndromu vyhoření. Díky svépomocným skupinám se lidem dostává cenná podpora a informovanost.⁴⁸

⁴⁶ Srov. MALÍKOVÁ E., *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*, s. 44-46.

⁴⁷ Srov. MALÍKOVÁ E., *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*, s. 114-115.

⁴⁸ Srov. In: Neztratit se ve stáří, *Svépomocné skupiny pro neformální pečující*. [online; cit. 2024-03-24].

4. Výzkumné šetření

V této kapitole představím výsledky svého výzkumu. Pro praktickou část jsem si zvolila kvalitativní výzkum. Zaměřila jsem se na mapování a analyzování domácí péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. Zajímaly mě především počátky nemoci, ale i to, kdo o nemocného jedince pečoval a jaké bylo zvládnání této role, dále také informovanost o nemoci, informovanost o sociální pomoci, využití sociálních služeb a příspěvku na péči.

Setkala jsem se s rodinami, které mají zkušenosti s domácí péčí o nemocného člena a provedla s nimi rozhovor.

V této kapitole uvedu cíl výzkumu, metodologii, popíšu jednotlivé kazuistiky zkoumaných rodin a následně vyhodnotím výsledky. Na závěr bych provedla diskusi.

4.1. Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je zmapovat a zanalyzovat domácí péči o lidi s Alzheimerovou chorobou. Pro svůj výzkum považuji za důležité naslouchat jednotlivým životním příběhům a zkušenostem s péčí v domácím prostředí.

4.2. Metodologie výzkumu

Pro svou bakalářskou práci, zejména pro svou praktickou část, jsem si zvolila kvalitativní výzkum. Toto rozhodnutí jsem učinila na základě tématu a problematiky. Díky kvalitativnímu výzkumu mohu uvést a popsat konkrétní příklady a případy domácí péče o nemocného.

Výzkumný vzorek byl vybrán metodou záměrného výběru, která spočívá ve volbě jednotlivců splňujících specifická kritéria pro jejich účast ve výzkumu. Tyto osoby s účastí souhlasí.⁴⁹ Respondenti, kteří byli osloveni, jsou lidé se zkušeností v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou. Pro svůj výzkum jsem oslovila tři respondenty.

K dosažení cíle práce byl vybrán kvalitativní výzkum, konkrétně metoda rozhovoru s použitím polostrukturovaného přístupu. Zvolení polostrukturovaného rozhovoru bylo motivováno jeho otevřeností a možností přizpůsobit se průběhu dialogu s účastníkem. Díky tomuto typu rozhovoru je možné připravit otázky nebo témata předem. Tazatelé mohou podrobněji rozvést témata rozhovoru konkrétními otázkami, což jim poskytuje jistotu, že neopomenou žádné důležité téma a pokryjí všechny sledované oblasti. V souvislosti s tímto Myšovič poznamenává, že polostrukturovaný rozhovor zahrnuje předem připravené otázky, které usměrňují identifikaci výzkumných témat prostřednictvím podrobných odpovědí. Zároveň tento soubor témat a otázek poskytuje rozhovoru určitý rámec, ale zároveň ponechává informátorovi prostor pro své vlastní vyprávění, které nemusí nutně následovat směr otázek.⁵⁰

Rozhovory budou prováděny v klidném a důvěrném prostředí, které umožní respondentům otevřeně sdílet své zkušenosti. Každý rozhovor bude dle domluvy nahráván a přepsán pro další analýzu. Použité informace budou schváleny respondenty. Kazuistiky byly tvořeny s dotazovanými před rozhovory a s informacemi, které jsou

⁴⁹ Srov. MIŠOVIČ J., *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*, s. 45.

⁵⁰ Srov. HRICOVÁ A., ONDRÁŠEK S., URBAN D., *Metodologie v sociální práci*, s. 29-30.

v kazuistikách zmíněné, všichni dotazovaní souhlasí. Rozhovory budou prováděny v souladu s etickými standardy.

4.3. Výsledky výzkumu

4.3.1. Kazuistika A

Paní Marii byla diagnostikována Alzheimerova choroba v 70 letech. Zpočátku se o ní staral její manžel. Po jeho smrti převzali péči o paní Marii její dospělé děti. Jelikož měly pracovní povinnosti, stálá přítomná péče nebyla možná. S postupem času a zhoršujícím se stavem nemoci byla domluvena terénní pečovatelská služba, která za paní Marii docházela 2x denně.

V domácí péči o paní Marii bylo postaráno do roku 2019, kdy paní Marii bylo 79 let. Poté se rodina rozhodla paní Marii dočasně umístit do Psychiatrické nemocnice v Písku, kde byla přibližně 2 roky, než se uvolnilo místo v Domově Matky Vojtěchy v Prachaticích. V domově se zvláštním režimem byla paní Marie do začátku roku 2024, kdy náhle zemřela v 84 letech.

Přijetí nemoci vyžadovalo od rodiny adaptaci na novou realitu a s ní spojenou péči o paní Marii. Tento proces zahrnoval přijetí skutečnosti, že nemocná již nikdy nebude schopna vést dosavadní život a bude závislá na pomoci druhých osob. Rodina se musela s touto skutečností sžít a přizpůsobit péči tak, aby odpovídala potřebám paní Marie.

4.3.1.1. Rodina A

Tento rozhovor proběhl s vnukem paní Marie, který pomáhal otci s péčí o babičku. Rodina v době péče bydlela na vesnici, kde měla dvougenerační rodinný dům. Zároveň na vesnici bydleli i příbuzní, což rozšířilo kruh rodinných členů zapojených do péče o paní Marii.

4.3.1.2. Počátky nemoci

Počátky nemoci u své babičky její vnuk tolik nevnímal, jelikož byl v mladém věku, jak ostatně dokládá. Otec mu vysvětlil onemocnění tak, že babička zapomíná. Zpočátku nemoc nebyla tak omezující, ovšem manželova smrt vedla k výraznému zhoršení stavu paní Marie a taktéž i k přibývání symptomů její nemoci.

4.3.1.3. Kdo pečoval a jaké bylo zvládání role pečujícího

Zpočátku se o paní Marii staral její manžel. Po jeho smrti převzaly péči jejich děti. Hlavní roli v péči hrál syn s pomocí vnuka a dcera s pomocí svého manžela. I přes obtíže spojené s hledáním vhodného režimu byla péče náročná a vedla k rodinným konfliktům, především kvůli rozdělení a určení rolí při péči o nemocnou. Role byly prakticky rozděleny tak, že dcera paní Marie se starala o hygienu a stravu. Otec a vnuk paní Marie pak dohlíželi na celkový průběh péče a zajišťovali bezpečnost nemocné.

Péče byla náročná zejména kvůli situacím, kdy si babička chtěla uvařit jídlo či připravit kávu, na které následně zapoměla a rodina v ten moment měla strach, aby nedošlo k nehodě. V důsledku tohoto chování se rodina rozhodla odpojit nebezpečné spotřebiče, jakými byl například plynový sporák. Docházelo také k situacím, kdy babička odcházela z domova bez upozornění, což rodinu velmi děsilo, frustrovalo a zároveň docházelo k nejistotě, co se může stát v jejich nepřítomnosti. Vnuk zmiňuje, že babičku často hledali. Toto chování se pravidelně opakovalo a zároveň stupňovalo,

a to až do situace, kdy byla babička schopná dojít až do vedlejšího města, což rodinu postavilo před etická dilemata spojená s řešením daných situací.

Později vnuk sice pozitivně ohodnotil zvládnutí péče, ale poukázal rovněž na to, že si rodina musela najít svoje role a určitý harmonogram.

4.3.1.4. *Informovanost o nemoci*

Na začátku rodina neměla mnoho informací o nemoci, ale po stanovení diagnózy jim lékaři poskytli dostatečnou edukaci a užitečné rady. Informace rodina čerpala i ze samostatných zdrojů.

4.3.1.5. *Informovanost o sociální pomoci*

Podle slov vnuka byla rodina informována o možnostech sociální pomoci. O tyto informace se starala především teta dotazovaného. Sociální pomoc hodnotí vnuk kladně.

4.3.1.6. *Využití sociálních služeb*

Vnuk poznamenal, že všichni členové domácnosti byli zaměstnaní nebo studovali, což vedlo k zařízení terénní pečovatelské služby. Když se stav babičky zhoršil, rodina usoudila, že babičku umístí nejprve do psychiatrické nemocnice a poté do domova se zvláštním režimem. Umístění babičky do instituce bylo také podpořeno tím, že otec dotazovaného trpí roztroušenou sklerózou. Vnuk zde konstatoval, že rodina byla se sociální pomocí spokojená, především s domovem se zvláštním režimem. Dále zdůraznil rozdíl v poskytování informací o stavu babičky v souvislosti s covidem: zatímco domov jim veškeré informace poskytl, nemocnice je nenabídla. V rozhovoru bylo poukázáno na problematiku kapacit sociálních pobytových služeb, zejména na čekací lhůty a omezené kapacity institucí. Vnuk zmínil i problematiku s obyčejným domovem pro seniory, kde nechtěli přijmout babičku z důvodu její neomezené mobility.

4.3.1.7. *Příspěvek na péči*

Vnuk uvedl, že babička pobírala příspěvek na péči, ale více informací ohledně tohoto tématu neuvedl, neboť tuto záležitost měla na starost jeho teta.

4.3.2. **Kazuistika B**

Paní Márie byla diagnostikována Alzheimerova choroba v 57 letech. Zpočátku nemoci bydlela paní Mária sama v Praze. O víkendech za ní pak jezdila rodina, aby o ni pečovala, protože přes týden bydleli jinak její příslušníci na jihu Čech. Jelikož děti měly pracovní povinnosti, nebyla možná stálá přítomná péče. S postupem času a zhoršujícím se stavem nemoci byla hospitalizována v psychiatrické léčebně v Bohnicích, kde strávila přibližně 2 měsíce.

Poté se rodina rozhodla paní Márii umístit do Domova Kunšov se zvláštním režimem, který se nacházel na jihu Čech, poblíž bydliště rodiny paní Márii. V domově se zvláštním režimem byla paní Mária přibližně 10 měsíců, poté se rodina (po špatné zkušenosti s organizací) rozhodla vzít paní Márii k sobě domů, do Krašlovic. V domácí péči byla paní Mária do 59 let a bylo zde o ni postaráno až do jejího dožití.

Přijetí nemoci bylo pro rodinu procesem zahrnujícím smíšené emoce, jako jsou strach, smutek a frustrace. Rodina musela čelit skutečnosti, že život paní Márii se zásadně změní a že se musí vyrovnat s postupnou ztrátou paměti. Tento proces přijetí zahrnoval přizpůsobení se novým výzvám každodenního života a hledání strategií pro zachování kvality života v rámci možností. Nemoc vyžadovala vytvoření bezpečného

a podporujícího prostředí a přijetí nového životního stylu odpovídajícího potřebám paní Márii.

4.3.2.1. *Rodina B*

Tento rozhovor proběhl s vnukem paní Márii, který pomáhal rodičům s péčí o babičku. Péče zde byla komplikovaná. Rodina žila na jihu Čech a babička pobývala v Praze. Vnuk v rozhovoru sdělil, že za babičkou jezdili každý víkend. Babička tedy byla v týdnu sama, a tak s ní byli rodinní příslušníci v kontaktu alespoň telefonicky. Po zhoršení jejího stavu a hospitalizaci v psychiatrické léčebně byla paní Mária umístěna do domova se zvláštním režimem, který se nacházel v blízkosti bydliště rodiny. Špatná zkušenost s organizací vedla rodinu k rozhodnutí postarat se o babičku doma. Babička poté již nevyužívala žádnou jinou sociální pomoc.

4.3.2.2. *Počátky nemoci*

Počátky nemoci byly složité, především kvůli vzdálenosti mezi rodinou a nemocnou osobou. Zjištění nemoci proběhlo v důsledku incidentu, kdy vnuk poznamenal, že babička neúmyslně něco ukradla v obchodě. Dále se odehrávaly různé incidenty neodpovídající běžnému chování babičky. Vnuk zmínil, že zde docházelo k nepříjemným incidentům spojeným s vařením, například když babička vylévala žhavý olej z balkonu na ulici. Rodina zažívala pocity strachu, beznaděje a nejistoty ohledně bezpečí babičky. Vnuk dále uvedl, že tato nejistota měla negativní vliv i na jejich zdraví. Incident týkající se neúmyslné krádeže vyžadoval zásah policie, která jednala s babičkou, jež byla v tu chvíli zmatená a situaci, která se děla, nerozuměla. Po tomto incidentu bylo provedeno důkladné vyšetření, během kterého bylo zjištěno, že babička trpí Alzheimerovou chorobou. Po stanovení diagnostiky začala rodina hledat různé možnosti pomoci.

4.3.2.3. *Kdo pečoval a jaké bylo zvládání role pečujícího*

Zpočátku byla péče o paní Márii zajišťována prostřednictvím víkendových návštěv. O nemocnou se staral syn se svou rodinou. Každý víkend za ní do Prahy dojížděl vnuk s jedním z rodičů. Poté byla nemocná hospitalizována a nadále byla umístěna do domova se zvláštním režimem, kde začala pracovat synova manželka. Po špatných zkušenostech s organizací se rodina rozhodla pro domácí péči. Vnuk uvedl, že rodiče upravili dům na jihu Čech tak, aby zde mohla žít i babička. Upravili pro ni jednu z místností tak, aby se v ní cítila dobře a měla k dispozici vše potřebné. Rodina provedla v domě také úpravy týkající se instalace madel pro lepší mobilitu.

Vnuk zhodnotil, že roli pečujícího zvládli dobře. Především si pochvaloval zvládnutí situace ze strany své matky. Uvedl, že se museli přizpůsobit potřebám babičky, což je vzhledem k nemoci pochopitelné. Především srovnával domácí péči jako lepší variantu než babiččin pobyt v daném domově se zvláštním režimem. V rozhovoru ovšem zaznělo i to, že péče byla psychicky náročná, ale rodina by neměnila. Musela se přizpůsobit babiččiným potřebám a dbát na to, aby nemocná měla svůj klid. Musela brát ohled na to, že nyní s nimi babička bydlí v jedné domácnosti, ale podle vnukových slov bylo vše lepší než daný domov se zvláštním režimem. Tam se ke klientům chovali neadekvátně, a dokonce zde mělo docházet i k fyzickému kontaktu vůči klientům, kdy zaměstnanci měli údajně klienty uhodit. Vnuk rovněž upozorňuje na negativní zkušenost své matky s pracovním prostředím v domově se zvláštním režimem. Tato nepříjemná situace vedla matku k rozhodnutí ukončit své zaměstnání a převzít hlavní roli při domácí péči o babičku. Vnuk také zdůrazňuje, že pokud měl čas a možnost,

aktivně se snažil zapojovat do péče o nemocnou, aby tak podpořil svou matku. Matka dotazovaného je zdravotní sestra s maturitou, což jí usnadňovalo péči o nemocnou. Přesto se rodina během péče ocitla v situacích, kdy byla pod tlakem. Vnuk uvádí, že jeho matka mu poskytovala užitečné rady ohledně péče.

4.3.2.4. *Informovanost o nemoci*

Vnuk uvádí, že osobně nebyl o nemoci informován a že do této problematiky ani nemohl mluvit, neboť primárními subjekty dle jeho slov byli rodiče, kteří však byli informováni pouze částečně. Dále zmiňuje, že je možné, že od rodičů nedostal veškeré informace z důvodu jeho psychické ochrany.

Vnuk dále zmiňuje, že v některých ohledech obdrželi užitečné informace. Nakonec hodnotí, že úroveň informovanosti ze strany lékařů mohla být lepší. Během průběhu nemoci se rodina sama snažila o další vzdělávání ohledně této problematiky. Užitečné rady ohledně péče si matka dotazovaného odnesla ze zaměstnání, když pracovala v domově se zvláštním režimem.

4.3.2.5. *Informovanost o sociální pomoci*

Podle vnuka byla rodina informována o možnostech sociální pomoci. Avšak podle jeho slov byla tato informovanost nedostačující. Z rozhovoru vyplývá, že rodiče dost možná měli větší a lepší povědomí o výše zmíněných možnostech, ale nechtěli syna zbytečně zatěžovat. Vnuk tedy hodnotí sociální pomoc negativně, což odpovídá jeho osobním zkušenostem, zejména negativní zkušenosti s domovem se zvláštním režimem.

4.3.2.6. *Využití sociálních služeb*

Vnuk poznamenal, že rodina využila domov se zvláštním režimem. Po negativní zkušenosti, kdy docházelo k neadekvátnímu chování vůči klientům, tedy i vůči babičce, se rodina rozhodla pro domácí péči. Syn paní Máriy si nepřál využívat jiné sociální služby v důsledku zklamání a negativní zkušenosti.

4.3.2.7. *Příspěvek na péči*

Vnuk uvedl, že babička pobírala příspěvek na péči, přičemž jí byl uznán třetí stupeň. Tato finanční podpora hrála významnou roli v usnadnění a zajištění péče a potřebných prostředků pro babičku.

4.3.3. **Kazuistika C**

Panu Janovi byla diagnostikována Alzheimerova choroba v 63 letech. Zpočátku se o něj starala jeho manželka s pomocí jejich dětí, po smrti manželky pak přešla péče na děti. O pana Jana se začala trvale starat jeho dcera, paní Marie, se svým manželem. Toto rozhodnutí rodina učinila v důsledku toho, že dceřin manžel byl v důchodu. Paní Marie měla pracovní povinnosti, a proto pro ni byla podpora manžela, který byl ochotný pomáhat s péčí, velmi důležitá.

S postupem času a zhoršujícím se stavem nemoci došlo k podání žádostí do domovů se zvláštním režimem. V domácí péči o pana Jana bylo postaráno do roku 2015, kdy panu Janovi bylo 69 let. Poté se rodině ozval personál Domova Matky Vojtěchy s tím, že by bylo možné sem pana Jana umístit. Rodina souhlasila, protože péče byla čím dál tím náročnější. Zároveň rodina shledávala odbornou péči pro pana Jana jako vhodnější možnost. V domově se zvláštním režimem byl pan Jan do února 2020, kdy své nemoci v 74 letech podlehl.

Pro rodinu bylo přijetí Alzheimerovy choroby provázáno smíšenými pocity, včetně lítosti nad ztrátou paměti a osobnosti pana Jana. Postupem času se v rodině střídaly momenty smutku nad tím, jak nemoc pana Jana postihuje. Toto přijetí bylo však také provázáno láskou a oddaností k panu Janovi a snahou mu poskytnout co nejvíce podpory a péče. Přijetí nemoci s pocity lítosti vyžadovalo od rodiny čas na smíření se s novou realitou a adaptaci na potřeby během nemoci. Rodina se snažila najít způsoby, jak upravit prostředí a zlepšit kvalitu života v obtížných okamžicích.

4.3.3.1. *Rodina C*

Tento rozhovor proběhl s dcerou pana Jana. Zpočátku se o něj starala jeho manželka s pomocí jejich dětí. Po úmrtí Janovy manželky převzala plnou péči jedna z dcer. Dcera pana Jana měla velkou podporu ve svém manželovi, který již byl v důchodu a aktivně pomáhal s péčí o otce. Rozhodli se, že si pana Jana vezmou k sobě do bytu. Tato změna usnadnila péči, protože nemuseli dojíždět za otcem. Vytvořila se tak jistota, že je o pana Jana řádně postaráno a že není sám.

4.3.3.2. *Počátky nemoci*

Počátky nemoci pro rodinu byly velmi náročné, neboť zapomínání bylo nejprve přisuzováno stáří. Pan Jan byl zpočátku stále velmi aktivní. Tehdejší brigáda otce upozornila na podezření z nemoci, když se začaly objevovat příznaky související s touto nemocí. Dotazovaná uvedla, že přítomné bylo i určité rozčilení nad situacemi ze strany otce. Došlo k poškození krátkodobé paměti. Rodina trvala na návštěvě lékaře. Diagnostika byla problematická, protože dcera uvedla, že otec nerad navštěvoval lékaře. Smrt manželky pana Jana vedla k výraznému zhoršení jeho stavu a nárůstu příznaků.

4.3.3.3. *Kdo pečoval a jaké bylo zvládání role pečujícího*

Zpočátku se o pana Jana starala jeho manželka. Poté se péče přesunula na dceru a jejího manžela. O otce se hlavně začal starat manžel dcery, jelikož byl v důchodu, zatímco respondentka byla v té době zaměstnaná. Dcera uvádí, že měla zaměstnání s nerovnoměrnou pracovní dobou, a proto se primárně staral o péči její manžel. Ve svém volném čase dcera přispívala na péči o nemocného. Role byly rozděleny tak, že manžel dotazované se staral o péči a bezpečnost otce, zatímco dcera zajišťovala hygienu, stravu a léky.

Dcera hodnotí, že péče byla náročná především na začátku, než si člověk zvykne a najde vhodný režim. Poté však hodnotí zvládnutí péče kladně, ale i tak zmiňuje náročné situace, které s sebou péče přináší. Péče byla náročná zejména kvůli situacím, kdy si nemocný chtěl připravit jídlo, na které následně zapomněl, a rodina měla v ten moment strach z toho, aby nedošlo k nehodě či zranění nemocného. Otec byl často zmatený a nepoznával známé lidi, se kterými byl v minulosti v kontaktu. Po smrti manželky se dcera s manželem rozhodla vzít otce k sobě domů, jelikož podle slov dcery otec nemohl zůstat sám. Paní Marie uvádí, že s manželem museli upravit jejich byt. Nemocný měl svůj pokoj, který rodina přizpůsobila potřebám nemoci. Dále dotazována zmiňuje, že měla pocity lítosti ohledně otcovy nemoci.

4.3.3.4. *Informovanost o nemoci*

Na samém začátku rodina určité povědomí o Alzheimerově chorobě měla. Po stanovení diagnózy jim lékařka navíc poskytla dostatečnou edukaci a užitečné rady. Rodina se dále informovala i pomocí dostupných zdrojů na internetu.

4.3.3.5. *Informovanost o sociální pomoci*

Dcera uvádí, že rodina byla informována o možnostech sociální pomoci. Obvodní lékařka otce je odkázala na možnosti sociální pomoci. Rodině byly poskytnuty informace o včasné podání žádosti kvůli kapacitě zařízení a dlouhým čekacím dobám. Respondentka uvádí, že od okamžiku, kdy podali žádost do domova se zvláštním režimem, uplynulo šest let, než otce přijali.

4.3.3.6. *Využití sociálních služeb*

Při zhoršení stavu, kdy nemocný nebyl schopný poznat rodinné příslušníky a nebyl orientovaný na osobu ani místo, rodina nemocného usoudila, že péče je pro ni v důsledku zhoršujícího se stádia nemoci náročná. Proto se rodina rozhodla umístit nemocného do domova se zvláštním režimem, kde mu bude poskytnuta specializovaná péče. Dcera pozitivně hodnotí služby domova a celkovou sociální pomoc. Zmiňuje, že domov se zvláštním režimem klientům poskytoval různé aktivity a byl vstřícný k rodinným návštěvám. Péči hodnotí kladně a zmiňuje, že i otci se v domově líbilo a rodina měla možnost ho pravidelně a kdykoliv navštěvovat.

4.3.3.7. *Příspěvek na péči*

Dcera uvedla, že otec pobíral příspěvek na péči, ale nezmiňovala více podrobností k tomuto tématu.

4.3.4. Porovnání situace rodin

V této kapitole se zaměřím na porovnání jednotlivých rozhovorů s rodinami mezi sebou navzájem. Všechny rodiny se nějakou dobu staraly o nemocného v domácím prostředí. Proto se chci soustředit na otázky týkající se zvládnání role pečujícího, informovanosti o nemoci, informovanosti o sociální pomoci, využití sociálních služeb a příspěvku na péči.

4.3.4.1. *Zvládnání role pečujícího*

Ve všech rozhovorech dotazování respondenti zmínili obtížné situace, které s nemocí souvisejí, ale nakonec hodnotili zvládnutí role spíše pozitivně než negativně. Všichni dotazování měli první zkušenost s péčí o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Z rozhovorů vyplývá, že nejtěžší byly počáteční fáze, než se našel vhodný režim a ustálila se rutina v péči. Péče přinášela různé situace, ve kterých rodiny prožívaly strach a frustraci z nemoci.

4.3.4.2. *Informovanost o nemoci*

Všechny rodiny uvedly, že na začátku měly neúplné informace o nemoci. Byly sice obeznámeny s nějakými aspekty onemocnění, ale podrobnější informace získaly až po stanovení diagnózy. Rodiny A a C vyjádřily pozitivní zkušenost s lékaři. Rodina B získala užitečné rady, avšak považuje informovanost o nemoci za oblast, která by mohla být zlepšena.

4.3.4.3. *Informovanost o sociální pomoci*

Všechny rodiny se shodly na tom, že byly informovány o možnostech sociální pomoci. Rodiny A a C vnímají sociální pomoc pozitivně. Rodina B, po negativní zkušenosti s určitým domovem se zvláštním režimem, se v sociální oblasti zklamala a již nenavázala žádnou spolupráci.

4.3.4.4. *Využití sociálních služeb*

Všechny rodiny využily sociální služby. Rodina A využívala terénní pečovatelskou službu a domov se zvláštním režimem. Rodiny B a C využily pouze služeb domova se zvláštním režimem. Rodiny A a C v rozhovoru zmínily problematiku čekacích dob a poukázaly na nízké kapacity daných sociálních institucí.

4.3.4.5. *Příspěvek na péči*

Všem rodinám byl uznán příspěvek na péči. Toto téma bylo však diskutováno pouze okrajově.

4.3.5. *Diskuse*

Cílem výzkumu bylo zmapovat a zanalyzovat domácí péči o lidi s Alzheimerovou chorobou. Výsledky výzkumu poskytly důležité poznatky o zkušenostech rodin pečujících o nemocné. Během výzkumu jsem zjistila, že role pečujícího přináší řadu výzev, jako je přijetí nemoci, informovanost o nemoci a poskytování sociální pomoci, finanční prostředky, určení rolí v péči, bezpečnost nemocného a úprava prostředí a také nadto i psychická náročnost. Všechny dotazované rodiny se shodly na tom, že péče je náročná a vyžaduje přizpůsobení a hledání vhodného režimu. Přesto se postupně rodinám podařilo ustálit a přizpůsobit péči o nemocného člena rodiny.

V příručce „Na pomoc pečujícím rodinám“ je zmíněno a potvrzeno, že péče o nemocného je náročná a vyčerpávající. Příručka dále obsahuje cenné rady ohledně zvládnutí situace a zlepšení péče. Vychází ze zkušeností rodinných pečujících a poukazuje na důležitost přijetí nemoci, podporu stereotypů normálního života a soběstačnost nemocného. Důležitý je i dostatek času, trpělivost a zachování důstojnosti nemocného. Rada ohledně řešení konfliktů a udržování nadhledu je také užitečná. Rodiny zdůrazňovaly důležitost bezpečnosti, na kterou poukazuje i příručka. Důležitá je i podpora zdraví a zdatnosti nemocného. Udržování komunikace je klíčová pro úspěšnou péči.⁵¹

Informovanost o nemoci bylo jedno z klíčových témat, které se promítlo ve všech rozhovorech. Zatímco na začátku měly rodiny pouze omezené znalosti o Alzheimerově chorobě, po stanovení diagnózy získaly podrobnější informace. Je zde důležitá podpora od lékařů a vyhledávání dalších zdrojů. Je však podstatné zdůraznit, že existuje potřeba pro další zlepšení informovanosti, zejména v oblasti poskytování informací nemoci.

Využití sociálních služeb bylo důležitým prvkem péče o nemocného člena rodiny. Zkušenosti jednotlivých rodin byly rozmanité. Rodiny A a C upozornily na problémy spojené s čekacími dobami a kapacitou sociálních institucí. Tyto problémy jsou vnímány jako významná překážka při využívání těchto služeb. Zde hraje i klíčovou roli příspěvek na péči, který zajišťuje potřebné finanční prostředky pro péči. Všem rodinám byl příspěvek uznán.

Celkově lze konstatovat, že domácí péče o lidi s Alzheimerovou chorobou přináší řadu výzev, ale zároveň může být zvládnuta. Je důležité zkoumat a zlepšovat možnosti podpory rodin v péči o nemocné členy, aby bylo zajištěno jejich fyzické i psychické blaho.

⁵¹ Srov. HOLMEROVÁ I., JANEČKOVÁ H., NIKLOVÁ D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, s. 14-17.

Během mého výzkumu jsem měla příležitost zkoumat roli vnoučat v péči o nemocného člena rodiny. Respondenti z rodin A a B byli právě vnoučaty nemocných babiček. Oba chlapci sdělili, že v době, kdy jejich babičky trpěly onemocněním, byli v období puberty a nemoc plně nevnímali. Autoři Nancy L. Mace a Peter V. Rabins ve své knize diskutují o situaci vnoučat, která jsou zapojena do péče o nemocné, aniž by úplně chápala, co tato péče zahrnuje. Mohou se potýkat s obtížemi porozumění situaci, zejména pokud nemoc není zjevná. Specifické příznaky choroby jsou spojené s duševními aspekty, což pro vnoučata může být matoucí, zejména v souvislosti se změnami v chování jejich prarodičů. Život s nemocným členem rodiny může pro vnoučata být náročný z různých důvodů. Je nezbytné klást si klíčové otázky, které pomohou porozumět problémům, a vedle toho je důležitá také komunikace s ostatními členy rodiny. Z rozhovorů s vnuky vyplynulo, že rodiče se snažili vysvětlit nemoc tak, aby ji děti pochopily, nicméně z výpovědí rovněž vyplývá, že se rodiče snažili chránit své děti před tíhou péče o nemocné babičky.⁵²

⁵² Srov. MACE, Nancy L., RABINS, Peter V., *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, s. 314.

5. Závěr

Závěrem lze konstatovat, že Alzheimerova choroba představuje závažné sociální a zdravotní téma, které má významný dopad nejen na nemocného, ale i na jeho rodinu a pečující. Je důležité zmínit, že informovanost ohledně nemoci je klíčová a podstatná. Široká veřejnost často nemá povědomí o tom, co péče o nemocné lidi obnáší. Málokdo si uvědomuje náročnost situace. Cílem této bakalářské práce bylo zmapovat a zanalyzovat domácí péči o lidi trpící Alzheimerovou chorobou s důrazem na roli pečujících. Z výzkumného šetření vyplývá, že péče o nemocného je velice náročná a přináší s sebou řadu výzev, se kterými se rodiny často musí vypořádat. Rodiny musí čelit změnami rolí a hledáním nového režimu. Při péči je důležité zachovat důstojnost nemocného. Rodiny se obvykle potýkají s dilematy spojenými s bezpečností, kdy musí upravit prostředí podle potřeb nemoci a často vznikají i otázky etického rázu. Na tyto otázky neexistují univerzální a správné odpovědi, a proto se s nimi každá rodina musí vypořádat individuálně. Dále je nutné poukázat na fakt, že kapacity sociálních služeb jsou nedostačující, a proto je domácí péče pro společnost tak důležitá. Tato práce by mohla poskytnout cenné informace pro poskytování sociální podpory a zlepšení péče o nemocné v jejich domácím prostředí. Avšak v práci bylo poukázáno i na fakt, že občas se péče stane neúnosnou a v důsledku nemoci se pečující rozhodnou pro umístění nemocného do specializovaných zařízení. Úroveň péče v různých institucích se liší a závisí na konkrétních zkušenostech s poskytováním sociálních služeb. Je důležité podporovat psychickou i emocionální stránku pečujících. Domácím pečujícím by mohli pomoci programy zaměřené na jejich podporu, aby o nemoci věděla i široká veřejnost a toto téma nebylo bráno na lehkou váhu. Věřím, že práce přinese užitečné poznatky a přispěje k lepšímu porozumění této problematice.

6. Seznam použitých zdrojů

Monografie

ČECHOVÁ, Kateřina; MARKOVÁ, Hana; MAZANCOVÁ, Adéla Fendrych a kolektiv. *V bludišti jménem Alzheimer – Na co v ordinaci nezbývá čas*. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.

DRAGOMIRECKÁ, Eva. *Ti, kteří se starají*. Univerzita Karlova Praha: Karolinum, 2020. ISBN 978-80-246-4598-8.

DUDOVÁ, Radka. *Postarat se ve stáří: Rodina a zajištění péče o seniory*. Praha: Slon, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4.

HARANTOVÁ, Emílie a DANKO, Pavel. *Když se paměť vytrácí – Život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících*. Praha: Reader's Digest, 2014. ISBN 978-80-7406-248-3.

HOLMEROVÁ, Iva; JANEČKOVÁ, Hana a NIKLOVÁ, Dagmar. *Na pomoc pečujícím rodinám*. Online. Dvanácté. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2020. ISBN 978-80-86541-63-1.

Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/res/archive/006/000736.pdf?seek=1612262012>. [cit. 2024-03-22].

HRICOVÁ, Alena; ONDRÁŠEK, Stanislav a URBAN, David. *Metodologie v sociální práci*. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3636-0.

HROZENSKÁ, Martina a DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4139-0.

MACE, Nancy L. a RABINS, Peter V. *Alzheimer: Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*. Šesté. Praha: TRITON, 2018. ISBN 978-80-7553-583-2.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*. Druhé. Praha: Grada, 2020. ISBN 978-80-271-2030-7.

MÁTL, Ondřej; MÁTLOVÁ, Martina a HOLMEROVÁ, Iva. *Zpráva o stavu demence 2016*. Online. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o.p.s, 2016. ISBN 978-80-86541-50-1.

Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000480.pdf?seek=1492589048>. [cit. 2024-03-22].

MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. ISBN 978-80-7419-285-2.

PRŮŠA, Ladislav. *Respitní péče – analýza využívání sociálních služeb pečujícími a návrhy na zvýšení dostupnosti podpory pro pečující v systému sociálních služeb*. Ostrava: Diakonie Českobratrské církve evangelické, 2016. ISBN 978-80-87953-29-7.

PROVAZNÍKOVÁ, Eva a KALVACH, Zdeněk. *RADY PRO PEČUJÍCÍ O ČLOVĚKA S DEMENCÍ*. Ostrava: Diakonie ČCE, 2016. ISBN 978-80-87953-16-7.

REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.

ROHWETTER, Angelika. *Únava ze soucitu: Jak předcházet vyčerpání v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2022. ISBN 978-80-262-1891-3.

ZNEBEJÁNEK, František. *Sociologie konfliktu*. Praha: Slon, 2015. ISBN 978-80-7419-177-0.

ZVĚŘOVÁ, Martina. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada, 2017. ISBN 978-80-271-0561-8.

Elektronické zdroje

Alzheimerova choroba. In: Neuraxpharm. [online]. 2022. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.neuraxpharm.com/cz/poruchy/alzheimerova-choroba>.

Centra denních služeb. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/centra-dennich-sluzeb/>

Denní stacionáře. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/denni-stacionare/>.

Domov pro seniory. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/domovy-pro-seniory/>.

Jak dobře komunikovat. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-dobre-komunikovat>.

Jak naplánovat denní aktivity. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/tipy-pro-pecujici/jak-naplanovat-denni-aktivity/>.

Podmínky pro omezení. In: Reforma opatrovnictví | Liga lidských práv. [online]. 2020–2024. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.reformaopatrovnictvi.cz/svepravnost/podminky-pro-omezeni/>.

Příspěvek na péči. In: Úřad práce ČR. [online]. 2023. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci/>.

Sociální služby. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. 2020. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>.

Svépomocné skupiny pro neformální pečující. In: Neztratit se ve stáří. [online]. 2023. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.neztratitsevestari.cz/aktuality/ke-stazeni/svepomocne-skupiny-pro-neformalni-pecujici/>.

Syndrom vyhoření. In: Zdravotnické zařízení Ministerstva vnitra. [online]. 2024. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.zzmv.cz/syndrom-vyhoreni>.

Tísňová péče. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/tisnova-pace/>.

Týdenní stacionáře. In: Česká alzheimerovská společnost. [online]. © 2015. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/tydenni-stacionare/>.

2010/ Sociální dávka – příspěvek na péči – lhůta pro vyjádření. In: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. 2010. [cit. 2024-03-24]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/57267-57268-22-2010-socialni-davka-prispevek-na-peci-lhuta-pro-vyjadreni>.

7. Abstrakt

ŠTĚPÁNKOVÁ, Jitka. Sociální práce s lidmi s Alzheimerovou chorobou. České Budějovice 2024. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální a charitativní práce. Vedoucí práce H. Machulová.

Klíčová slova: demence, Alzheimerova choroba, domácí péče, sociální podpora, pečující role, sociální služby, psychická podpora a emoční péče, podpora soběstačnosti, informovanost o nemoci

Abstrakt

Práce se zabývá zmapováním a zanalyzováním domácí péče s lidmi s Alzheimerovou chorobou, především zvládnutí role pečujícího. Alzheimerova choroba představuje závažné sociální a zdravotní téma, které je stále aktuální, jelikož počet lidí trpících touto chorobou stále roste a naše společnost není schopna jednoznačně identifikovat její původ. Práce je rozdělena do dvou úseků. Teoretická část popisuje onemocnění, péči o lidi s Alzheimerovou chorobou a sociální práci s lidmi s Alzheimerovou chorobou a jejich rodinami. Pro praktickou část jsem zvolila výzkumné šetření prováděné prostřednictvím rozhovorů s domácími pečujícími.

8. Abstract

Social work with people with Alzheimer's disease

Key words: dementia, Alzheimer's disease, home care, social support, caring role, social services, psychological support and emotional care, self-sufficiency support, disease awareness

The thesis concerns mapping and analysing the home-based health care for people affected by Alzheimer's disease and focuses especially on coping with the role of a caregiver. Alzheimer's disease is a serious social and medical topical issue as the number of people suffering from this disease is constantly increasing and our society is yet unable to clearly identify its cause. The thesis is divided into two parts. The theoretical part describes the disease itself, the care about people with Alzheimer's disease, and social work with people suffering from Alzheimer's disease and their families. For the practical part I chose to carry out a research survey conducted through interviews with home carers.