Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

Specifika domácí péče o seniory se syndromem demence

Bakalářská práce

Autor: Petra Severýnová

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Forma studia: kombinovaná

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.

Hradec Králové, 2022

Univerzita Hradec Králové
Ústav sociální práce

Zadání bakalářské práce

Autor:	**Petra Severýnová**
Studium:	U18003
Studijní program:	B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Název bakalářské práce:	**Specifika domácí péče o seniory se syndromem demence**
Název bakalářské práce AJ:	Specifics of home care for seniors with dementia syndrome

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce bude zaměřena na významný aspekt v životě seniorů a jejich rodin, zejména na potřeby seniorů se syndromem demence. Rozhodnutí pečovat v domácím prostředí o blízkého člověka s demencí přináší mnoho změn v životě nemocného i pečovatele. Práce se bude zabývat problémy nemocných a pečovatelů z řad rodinných příslušníků, konkrétními riziky a vlivy péče o seniora s demencí pro rodinné pečovatele. Součástí práce bude nahlédnutí do životní situace pečujících, zjištění problémů a následků dlouhodobě péče o blízké. S tímto bude souviset i analýza sociálních služeb, zejména jejich dostupnost a spolupráce mezi pečujícími a profesionálními terénními pracovníky. Práce bude vedena kvantitativním výzkumným šetřením. Zvolenou metodou budou rozhovory s pečujícími. Cílem práce bude zjistit, jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje osobní život pečovatelů, jak pečující v rodině vnímají zátěž náročné práce, co je vede k rozhodnutí péči poskytovat a jakým způsobem se s aktuální situací vyrovnávají.

CIMRMANNOVÁ, T. a kol. Stárnutí, paliativní péče a prožívání zármutku. Praha : Portál, 2020. GLENNER, J. A. et al. Péče o člověka s demencí. Praha : Portál, 2012. KŐNIG, J., ZEMLIN, C. 100 chyb při péči o lidi s demencí. Praha : Portál, 2017. MACE, N. L., RABINS, P. V. Alzheimer - rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi. Praha : Triton, 2017. PŘIBYL, H. Lidské potřeby ve stáří. Praha : Maxdorf, 2015

Garantující pracoviště:	Ústav sociální práce, Filozofická fakulta
Vedoucí práce:	PhDr. Lenka Neubauerová, PhD.
Oponent:	prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 30.4.2020

Prohlášení

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

V Hradci Králové dne

5. 4. 2022

Petra Severýnová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Lence Neubauerové, PhD. za odborné vedení mé bakalářské práce, cenné rady a připomínky. Zároveň bych touto cestou ráda poděkovala všem respondentům za drahocenný čas, který věnovali dotazníkovému šetření. Vážím si toho, že byli ochotni podělit se o své pocity a pomohli mi tak práci dokončit. Velký dík patří Mgr. Lindě Bodlákové, která mi byla po celou dobu studia mentorem. V neposlední řadě děkuji své rodině a všem blízkým, kteří mne po celou dobu studia podporovali.

Anotace

Anotace:

PETRA SEVERÝNOVÁ. *Specifika domácí péče o seniory se syndromem demence.* Hradec Králové: Filozofická fakulta, Univerzita Hradec Králové, 2022, Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá specifiky domácí péče o seniory se syndromem demence. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Hlavním tématem práce v teoretické části jsou změny, které nastávají v životě člověka, který se rozhodne v domácím prostředí pečovat o svého blízkého s diagnostikovaným syndromem demence. V souvislosti s těmito poruchami dochází ke ztrátě schopnosti logického úsudku, ke zhoršení kontroly emocí a sociálního chování. Praktická část bakalářské práce je vedena kvantitativním výzkumným šetřením. Jako metodu výzkumu jsem zvolila dotazníkové šetření. Cíleně zjišťuji, jak péče o seniora trpícího demencí změnila pečujícím dosavadní život, jak se s veškerými změnami vyrovnávali, jaké pocity prožívali a do jaké míry využili pomoci odborníků. Uvádím principy fungování rodinné péče, dopady péče o blízkého člověka se syndromem demence na zdravotní a sociální stránku života pečujících. Zmiňuji dostupnost podpory a pomoci rodinným pečujícím.

Klíčová slova:

syndrom demence, senior, domácí péče, rodinný pečující

Annotation:

PETRA SEVERÝNOVÁ. *The Specifics of Home Care for Seniors with Dementia Syndrome.* Hradec Králové: Philosophical Faculty, University of Hradec Králové, 2022, Bachelor Thesis.

The bachelor thesis deals with the specifics of home care for seniors with dementia syndrome. Work is divided into the theoretical and practical part. The main topic of the work in the theoretical part are the changes that occur in the life of the person who decides to take care of a loved one with a diagnosed dementia syndrome at home. In connection with these disorders, there is a loss of the ability of logical judgement, a deterioration in the control of emotions and social behavior. The practical part of the bachelor thesis is conducted by quantitative research. I have chosen questionnaire survey as a research method. I found out, in a targeted way, how the care for seniors with dementia syndrome changed the caregivers' previous life, how they coped with all the changes, what feelings they experienced and the extent to which they have benefited from the assistance of experts. I present the principles of family care, the impact of caring for a loved one with dementia syndrome on the health and social side of caregivers' lives. I mention the availability of support and assistance to family caregivers.

Key words:

dementia syndrome, senior, home care, family caregiver

Obsah

Úvod ... 8
1 Stáří ... 9
1.1 Kvalita života seniorů ... 13
1.2 Uspokojování potřeb ... 13
2 Současný systém zdravotní a sociální péče o seniory ... 15
2.1 Senior a jeho specifika v sociální práci ... 16
2.2 Sociální služby ... 17
3 Demence ... 18
3.1 Demence Alzheimerova typu ... 20
3.2 Obecná kritéria pro stanovení demence ... 21
3.3 Progrese nemoci ... 22
3.4 Péče o nemocného se syndromem demence ... 23
3.5 Paliativní péče ... 24
4 Senior a význam rodiny ... 25
4.1 Rodina ... 26
4.2 Péče v rodině ... 27
4.3 Pečující ... 29
4.4 Ambulantní domácí péče ... 30
4.5 Péče o pečující ... 32
4.6 Burn-out syndrom ... 33
5 Shrnutí teoretické části ... 35
6 Metodická část ... 36
6.1 Formulace hypotéz a výzkumných cílů ... 36
6.2 Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie ... 38
6.3 Výběr respondentů ... 39
6.4 Sběr dat ... 40
6.5 Způsob zpracování a vyhodnocení dat ... 41
6.6 Přínos výzkumného šetření pro sociální práci ... 41
6.7 Prezentace výsledků výzkumného šetření ... 42
7 Závěrečná diskuze k výsledkům výzkumného šetření ... 51
Závěr ... 55
Seznam použité literatury ... 58
Seznam grafů ... 61
Seznam příloh ... 62

Úvod

Charta práv a svobod starších občanů (1966) zmiňuje, že právem každého seniora je setrvat co nejdéle v přirozeném domácím prostředí, které je přizpůsobeno jeho aktuálním potřebám. Každý senior má právo na udržování sociálních kontaktů, kontaktů s rodinou, s vrstevníky. Práva každého seniora musí být respektována a chráněna.

Péče o seniora se syndromem demence je velmi náročná. Rodinní pečující, kteří se rozhodnou o své blízké pečovat v jejich přirozeném prostředí, na sebe přebírají nelehkou, nedoceněnou, fyzicky a psychicky velmi náročnou úlohu. V počátcích péče často absentují informace o diagnóze nemocného, podpoře, pomoci a dostupných službách. Mnohdy nemají ponětí o tom, jak o svého blízkého pečovat, jak přistupovat k člověku, který se cítí ztracený ve svém přirozeném prostředí, nepoznává své blízké, ani sám sebe.

Péče o člověka s demencí v domácím prostředí s sebou přináší mnoho změn v životě nemocného i pečovatele. Pečující často stojí před otázkou, jak bude vše časově zvládat, jak skloubit péči s pracovním, rodinným a osobním životem. Většina začínajících pečovatelů si nepřipouští, že by se u nich, v průběhu poskytování dlouhodobé péče seniorovi s demencí, mohly vyskytnout zdravotní problémy, psychické potíže, deprese, pocity beznaděje, osamělosti, že by mohlo dojít k sociální izolaci či syndromu vyhoření.

Postupem času rodinní pečující zjišťují, že by potřebovali více komunikovat s lékaři, odborníky či sociálními pracovníky, aby pochopili problémy a pocity nemocných se syndromem demence. Pomoc by jim mohla větší informovanost o této nemoci, její progresi, vyhledávání možností dostupných služeb, sdílení informací od dalších domácích pečujících, od podpůrných skupin a dalších lidí, které péče o blízké se syndromem demence spojuje.

Pečovat o blízkého se syndromem demence je běh na dlouhou trať. Pečující na sebe přenáší obrovskou odpovědnost, rizika související s omezením sociálních kontaktů, narušením rodinných vztahů, zhoršení ekonomické situace či prohloubení zdravotních problémů. Rodinní pečující však mají své důvody, proč přijali odpovědnost postarat se o své nemocné blízké. Přes mnohá negativa, péče v přirozeném prostředí seniora, přináší nemocným i pečujícím možnost vzájemně posílit rodinné vazby, zažít pocit sounáležitosti, lásky a úcty jeden k druhému.

1 Stáří

Stáří není nemoc. Přestože kvalita života seniora je výrazným způsobem ovlivněna jeho zdravotním stavem, není to totéž. Stáří znamená pro člověka obrovskou změnu, na kterou je potřeba se postupně připravit, akceptovat ji a zejména se s ní naučit žít. Nejdůležitější je vlastní životní filozofie, zkušenost a osobnost člověka. Reakce na stárnutí jsou zcela individuální. Stáří je zákonitým a dovršujícím procesem vývoje člověka, závěrečnou etapou v rámci ontogenetického vývoje.

Stářím a stárnutím se již ve starověku zabývali téměř všichni velcí vědci a filozofové: Platón, Seneca, Hippokrates, Galén a další. Za základní přístup v prevenci proti stárnutí byl považován především dostatek spánku, tělesné cvičení a vyvážená a střídmá strava. Cicero vyzdvihoval důležitost intelektuálních aktivit a celoživotního vzdělávání. Aristoteles zdůrazňoval jako impulz zrychlení stárnutí pocit osamocení a riziko ztráty lidského tepla. Často se objevovaly informace o tajemných alchymistických pracích badatelů hledajících elixír věčného mládí.

V tradičních společnostech byla starším lidem prokazována značná úcta. V kulturách, v nichž existovaly věkové třídy, měli „stařešinové“ obvykle významné a mnohdy konečné slovo při rozhodování ve věcech důležitých jak pro rodinu, tak pro celý kmen. Přechod do nejvyššího věkového stupně představoval v tradiční kultuře často vrchol toho, čeho mohl jedinec dosáhnout. Stařešinové byli uctíváni pro své znalosti, zkušenosti a životní moudrost, kterou předávali dalším generacím.

Stárnutí je nevratný fyziologický proces, postihující veškeré živé organizmy od jejich početí. Stárnutí je popisováno jako pomalá cesta ke stáří a je často rozlišováno jako stárnutí fyziologické a patologické. Fyziologické stárnutí je považováno za normální součást života, patologické stárnutí je stárnutí předčasné, kdy je kalendářní věk nižší než věk funkční.

- **Fyziologické (primární) stárnutí** provází běžné projevy související s věkem.
- **Patologické (sekundární) stárnutí**, kdy je proces stárnutí urychlen, je označováno jako stárnutí chorobné.
- **Terciální stárnutí** bývá spojováno s rychlým tělesným úpadkem v období po 65. roce s následnou smrtí (Přibyl, 2015).

Díky rozmachu lékařské vědy, prevence a zlepšení životních podmínek dochází k prodlužování naděje na dožití. Do popředí se dostávají disciplíny jako gerontologie (vyzdvihuje průběh a příčiny procesu stárnutí, fyziologické změny organismu a důležitost výživy) a gerontosociologie (zaměřuje se na problémy spojené s fungováním staršího jedince ve společnosti – koncept přípravy na stáří, úspěšné stárnutí, kvalitu života a s tím souvisejícím životním programem).

Světová zdravotnická organizace (WHO) dělí konečnou etapu lidského života na 15letá časová stádia:

- **presenium** jako rané stáří – období mezi 60. a 74. rokem života,
- **senium** jako vlastní stáří – období mezi 75. a 89. rokem života,
- **dlouhověkost** – období po 90. roce života.

„*Vnímání lidského věku je velmi individuální. Člověk může být „starší-mladší“, než odpovídá jeho kalendářnímu věku v porovnání se svými vrstevníky*“ (Hovorka, 1986:28).

Životní etapa stáří je často popisována jako období nemohoucnosti, nemoci, bilancování a samoty. Kvalita života je ovlivněna životními podmínkami, zkušenostmi a subjektivním vnímáním okolního světa. Pohled na kvalitu života se mění v závislosti na věku, zdravotním stavu, sociálním postavení, finančním zabezpečení a mnoha dalších okolnostech.

V okamžiku, kdy si člověk začíná uvědomovat své stáří a případné změny s ním přicházející, vyvstává psychologický problém, jak se vlastně se samotným stářím vyrovnat. Stárnutí může ovšem senior vnímat také pozitivně. Může se začít naplno věnovat svým koníčkům, na které mu v produktivním věku nezbývalo moc času. Někteří senioři odchodem do důchodu ztrácí svůj sociální status a zaujímají ke stáří nepřátelský postoj. Nesou těžce změny související s finanční oblastí, u některých vzhledem k nízkým důchodům dochází k existenčním problémům, což s sebou přináší i další problémy (Malíková, 2011).

„Dva lidé stejného věku a stejného zdravotního stavu se nemusí cítit stejně, jeden se cítí starý, neustále se zabývá svými (drobnými) obtížemi, druhý se naopak bude cítit pořád mladý“ (Pichaud, Thareau, 1998:22).

Langmeier a Krejčířová (2006) popisují stárnutí jako souhrn změn ve struktuře a funkcích organismu, které podmiňují jeho zvýšenou zranitelnost, pokles schopností a výkonnosti jedince, které kulminují v terminálním stádiu a ve smrti.

V praxi rozeznáváme kalendářní, sociální a biologické stáří člověka.

Kalendářní stáří je jednoznačně vymezitelné. Nejčastěji se vyjadřuje jako počet let jedincem dožitých. V 60. letech 20. století byla hranice stáří stanovena na 60 let. Tento věk byl schválen i OSN v roce 1980. Ve vyspělých státech světa se však tato hranice posouvá. Ve statistických zpracováních je tak možné setkat se s mezníkem přechodu do stáří v 65 letech.

Sociální stáří souvisí se sociálními rolemi, které se váží k danému biologickému věku. Často je spojováno s odchodem do důchodu, což pro jedince vyjadřuje ukončení ekonomické aktivity. To s sebou většinou přináší hledání nových rolí, způsobů trávení volného času. Přichází nové životní zkušenosti a vyvstává otázka prospěšnosti. Sociální stáří lze rozdělit do několika etap, k nimž se váží jistá společenská očekávání.

Biologické stáří představuje změny v oblastech, které postihují organismus jedince (adaptace, mentální vyspělost, výkonnost, fyziologie). Biologické stáří nelze přesně definovat, protože lidé stejného věku vykazují různé biologické stáří.

Z hlediska funkční zdatnosti rozděluje Přibyl (2015) seniory následovně:

- elitní senior – podává extrémní výkony i ve vysokém věku,
- zdatný senior (FIT) – dobrá tělesná i duševní kondice, pravidelné sportovní i pracovní aktivity,
- nezávislý senior (INDEPENDENT) – soběstačný v běžných úkonech, nižší svalová síla, odolnost a adaptabilita,
- křehký senior (FRAIL) – výkyvy funkčního i zdravotního stavu, problémy s běžnými aktivitami denního života, náhlé stavy dekompenzace,
- závislý senior (DEPENDENT) – závažné funkční deficity, nízký potenciál zdraví, nutná dopomoc či pomoc druhé osoby,
- zcela závislý senior (TOTALLY DEPENDENT) – převážně upoután na lůžko, imobilizační syndrom, pokročilé stádium demence, potřeba dohledu a trvalá ošetřovatelská péče, podpora lidské důstojnosti, bazální stimulace,
- umírající – příjemce paliativní péče.

Stárnutí populace je jev, který spočívá ve zvyšování podílu osob v pokročilém věku v populaci. Příčinou tohoto jevu je demografická revoluce a prodlužování naděje na dožití – tzv. střední délka života a současně pokles porodnosti.

Stárnutí populace je všudypřítomné, jedná se o celosvětový fenomén. Stárnutí má dalekosáhlé důsledky na mnoho aspektů lidského života. Stárnutí je specifický, nezvratný a neopakovatelný biologický proces, který je univerzální pro celou přírodu a jehož průběh je nazýván životem. Délka života je přitom geneticky determinovaná a pro každý druh specifická.

Celkové vnímání lidského věku je ovlivňováno přístupy jak přírodních, tak společenských věd. Na počátku minulého století byl za staršího člověka považován ten, kdo dosáhl čtyřicátého roku věku života. V současné době se vlivem změn na úrovni tělesné, psychické a sociální posouvá věková hranice směrem nahoru (Hrozenská, Dvořáčková, 2013).

Dle Haškovcové (2012) bylo celé období lidského života vždy nějakým způsobem rozděleno a definováno. Jako nejznámější a nejjednodušší rozdělení vývoje lidského života lze považovat dětství, dospělost a stáří. Výstižné je též označování funkční – junior, senior a číselné – 50+, 60+, 70+.

Demografické stárnutí je výsledkem dvou zásadních jevů. Prvním je ubývání mladších věkových ročníků z důvodu snižování plodnosti a porodnosti, což je ovlivněno životním stylem, stresem apod. Porodnost klesá z důvodu možnosti plánovaného rodičovství, užívání antikoncepčních prostředků a zlegalizování interrupce. Druhým z faktorů, které zásadním způsobem ovlivnil pokrok v medicínských oborech, je navyšující se počet osob ve starším věku. Dochází k prodlužování střední délky života, lidé se dožívají vyššího věku. V souvislosti se stárnutím populace je kladen velký důraz na zlepšení kvality života v seniorském věku prostřednictvím aktivního přístupu ke stáří. Koncept aktivního stárnutí je charakterizován jako koncept pro zdraví, participaci a ochranu seniorů. Důležitou otázkou a současnou prioritou je naplňování potřeb seniorů.

„Každý chce žít dlouho, ale nikdo nechce být starý.“

Jonathan Swift

1.1 Kvalita života seniorů

Počátek 3. tisíciletí je charakterizován několika sociálními fenomény, které determinují chod společnosti. Mezi tyto aspekty náleží i problematika stáří, stárnutí a života seniorů. Je nezbytné přijmout opatření v řadě oblastí a změnit tak negativní přístup společnosti ke stárnutí populace a ke starším lidem, který je často spojen se stereotypním až ageistickým pohledem. Pokud má dojít ke změně stereotypů, neobejde se to bez analýzy životních potřeb a pochopení problémů současných seniorů. Co se týče služeb využívaných seniory, je nutné, aby poskytovatelé služeb znali nejen jejich potřeby, ale i faktory, které ovlivňují kvalitu života samotných seniorů. Kvalita života je spojená s historickým, geografickým, ekonomickým i společenským kontextem.

V pokročilejším věku může u člověka převládnout vnitřní moudrost, ale také popírané nebo odmítané části osobnosti jako je agrese, nesnášenlivost, pýcha, žárlivost apod. Aktivizace vyžaduje toleranci k individuálním zvláštnostem dotyčného jedince. Může být společenskou, ale také velmi intimní záležitostí. Aktivizace je jemná práce s psychikou, je silně motivační a může mít terapeutický dopad. Pozitivní výsledky přináší také uplatňování konceptu bazální stimulace. Je přínosné čerpat z biografie klienta. Dobrá znalost historie, zájmů, potřeb a případných rizik může vést k úspěšnější motivaci, měla by být součástí individuálního plánu. K viditelným výsledkům dochází zejména v případech, kdy se na konceptu bazální stimulace podílí značnou měrou také nejbližší rodina.

1.2 Uspokojování potřeb

S kvalitou života je propojeno uspokojování potřeb jedince. Uspokojování potřeb ovlivňuje psychickou činnost jedince a podílí se na tvorbě vzorce chování. Správná identifikace jednotlivých potřeb ovlivňuje prožívání stáří, orientaci jedince v prostředí a možnost jedince prostřednictvím uspokojování potřeb prostředí měnit. Způsob vyjádření a uspokojování potřeb je individuální záležitostí. Uspokojování potřeb je neustálý proces, potřeby jedince se však mění v průběhu života co do kvantity, kvality a zejména priorit. Při naplňování potřeb je důležité přihlížet vždy k individualitě jedince. Některé fyziologické potřeby jsou chápány v průběhu života jako samozřejmost, teprve v nemoci či ve stáří si však lidé uvědomují jejich důležitost (Přibyl, 2015).

Základní lidské potřeby shrnul a sestavil Abraham Harold Maslow, americký psycholog a autor Motivační teorie, do pětistupňové pyramidy potřeb. Podle Maslowovy teorie by se měla motivace zaměřit spíše na prostředky než na cíle, které k dosažení potřeb vedou. Maslow potřeby řadí hierarchicky – Maslowova pyramida potřeb (1943). Jako základnu označuje **fyziologické potřeby** (základní), následuje **potřeba bezpečí** (ekonomické zajištění, fyzické bezpečí, psychické bezpečí), **sociální potřeba** (zajištění sociálních kontaktů), **potřeba autonomie** (svobodné rozhodování o sobě samém, potřeba uznání), vrchol pyramidy zaujímá **potřeba seberealizace a naplnění** (nalezení smyslu života).

Původní pětiúrovňový model z roku 1943 Maslow postupně doplňoval a rozšiřoval až na současný model osmiúrovňový, kde na samém vrcholu pyramidy stojí potřeba **sebetranscendence** (originalita představující samotného jedince – spíše v mystickém měřítku). V osmiúrovňovém stupni dělí Maslow potřeby na dvě skupiny:

D-potřeby (Deficiency Needs) – potřeby nedostatku (deficitu):

- biologické a fyzické potřeby – základní životní potřeby (strava, pití, přístřeší, spánek, zdraví, pohyb, sex, ...),
- potřeby jistoty a bezpečí – bezpečí, jistota, zákon, pořádek, …
- sociální potřeby – láska, příslušnost k určité skupině, …
- potřeba úcty a uznání – sebeúcta, nezávislost, prestiž, dominance, …

B-potřeby (Being Values) – potřeby spojené s bytím člověka:

- poznávací (kognitivní) potřeby – znalosti, smysl, sebeuvědomění, …
- estetické potřeby – krása, harmonie, rovnováha, …
- seberealizace – osobní růst, osobní naplnění,
- sebetranscendence – něco, co přesahuje samotného jedince.

Při nedostatečném naplnění D-potřeb může tento deficit vyvolat u jedince pocit úzkosti a snahu nedostatek odstranit či nahradit. Při dosažení B-potřeb přichází dobrý pocit a motivace dosahovat vyšších cílů. Sám Maslow ke konci své kariéry připustil, že potřeba sebetranscendece nemusí být vždy nutně podmíněna naplněním všech nižších potřeb. Maslow věřil, že každý člověk je schopen prožívat, zkoumat a rozvíjet vrcholné zážitky – momenty inspirace, uvolnění tvořivé energie, jakož i cestu k dosahování osobního růstu a naplnění.

2 Současný systém zdravotní a sociální péče o seniory

Základem zdravotní péče o seniory v České republice je primární péče praktického lékaře, který při své práci uplatňuje primární, sekundární i terciální prevenci. V péči o seniory by měl spolupracovat jak s rodinou, tak s ostatními složkami primární péče – domácí ošetřovatelská péče, pečovatelská služba, neziskové organizace.

Správné posouzení sociální situace je nejdůležitější pro určení kvality poskytnutí sociální služby a je hlavním a jedinečným vodítkem pro nastavení funkčního plánu péče, podpory a pomoci.

Sociální systém České republiky tvoří 3 pilíře sociálního zabezpečení:

- sociální pojištění – zahrnuje nemocenské pojištění, důchodové pojištění, veřejné zdravotní pojištění,
- státní sociální podpora – zaopatření ze strany státu,
- sociální pomoc – sociální péče a sociální služby.

Mezi základní finanční zajištění seniora ze sociálního pojištění patří důchod starobní, případně invalidní, vdovský a vdovecký. Poskytovaná zdravotní péče je hrazena z veřejného zdravotního pojištění.

Pečující má za určitých podmínek nárok na čerpání ošetřovného či dlouhodobého ošetřovného. Na ošetřovné má nárok zaměstnaná pečující osoba, která nemůže pracovat z důvodu péče o nemocného.

Mezi dávky státní sociální podpory patří příspěvek na bydlení a doplatek na bydlení.

Sociální péče je hrazena z příspěvku na péči. Příspěvek na péči je legislativně upraven zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb.

Sociální systém České republiky nerozeznává dávky určené speciálně pro seniory. Rozeznává však dávky pro osoby se zdravotním postižením, které se vztahují (s ohledem na skutečnost, že mnozí senioři mají zdravotní postižení) i na mnoho seniorů. Tuto problematiku řeší zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb. Tento zákon upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením.

2.1 Senior a jeho specifika v sociální práci

V péči o seniora by mělo docházet k propojení zdravotní péče a sociální práce tak, aby obě služby mohly působit společně. Sociální událost jako odchod do důchodu, ztráta blízkého, obava z nemohoucnosti nebo blížící se smrti často ovlivní zdravotní stav. Sociální pracovník by v tomto okamžiku měl spolupracovat se zdravotníky. Velmi důležitá je také spolupráce s rodinou seniora, kdy by sociální pracovník měl rodinným pečujícím pomáhat (Matoušek a kol., 2010).

V současné době je velmi patrný nárůst počtu seniorů se syndromem demence či dalšími duševními onemocněními. Aby nenastal komunikační problém, je nutné, aby mezi sociálním pracovníkem a klientem došlo k vytvoření důvěrného vztahu a senior cítil v jeho přítomnosti především pocit jistoty a bezpečí.

Sociální práci se seniory lze rozdělit na:

- sociální práci se seniory ve zdravotnických zařízeních,
- **sociální práci se seniory v domácím prostředí**,
- sociální práci se seniory žijícími v zařízeních sociálních služeb.

Péče v přirozeném sociálním prostředí opečovávaného, je nastavení kapacit dvou základních prvků sociálně zdravotní péče o seniory. Neformální péče je poskytována zejména rodinnými příslušníky, přáteli, sousedy či dobrovolníky. Formální neboli profesionální péče je poskytována v rámci sociálního a zdravotního systému jako péče terénní, ambulantní a pobytová, včetně respitní formy. Propojením zdravotních a sociálních částí formální péče dochází k efektivnímu rozvoji těchto služeb, které pak mohou pružně reagovat na potřeby svých uživatelů (Sociální služby, ročník XVI, 2014).

Terénní sociální práce se starými lidmi v domácím prostředí je práce s klientem a jeho rodinou v přirozeném sociálním prostředí. Plní ale i další funkce, jež mají posílit udržení starého člověka v jeho domácím prostředí, jeho integraci do společnosti a zachování dobré fyzické kondice a aktivity (Matoušek a kol., 2010).

V případě, že se soběstačnost seniora sníží natolik, že již není možné ani za vydatné pomoci rodiny a dostupných terénních služeb zajistit potřebnou podporu a pomoc, přichází na řadu péče institucionální. K umístění do pobytových zařízení dochází také v důsledku absence rodiny, zhoršení zdravotního stavu či úmrtí rodinného pečujícího.

2.2 Sociální služby

Zákon o sociálních službách definuje nepříznivou situaci jako *„oslabení nebo ztrátu schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením“* (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Sociální služby jsou poskytovány ve formě ambulantní, terénní či pobytové. Sociálními službami jsou sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Sociální poradenství se poskytuje jako základní nebo odborné. Základní sociální poradenství jsou povinni poskytovat všichni registrovaní poskytovatelé sociálních služeb, odborné poradenství poskytují specializované poradny.

Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim, v co nejvyšší možné míře, zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.

Služby sociální prevence se zaměřují na jevy a situace, které mohou vést k sociálnímu vyloučení, ale u kterých není primární příčinou neschopnost o sebe pečovat z důvodu věku či zdravotního stavu. Sociální prevence se zaměřuje na oblast sociálně negativních jevů – kriminalita, bezdomovectví, zneužívání návykových látek apod.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, stanovuje poskytovatelům sociálních služeb povinnost dodržovat standardy kvality sociálních služeb. Tyto standardy blíže specifikuje příloha č. 2 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kde je definováno 15 standardů kvality.

Kontrola kvality poskytovaných služeb je zajištěna prostřednictvím inspekce kvality sociálních služeb. Pracovníci sociálních služeb při poskytování podpory a péče respektují a naplňují Etický kodex pracovníka v sociálních službách. Nezbytným právním předpisem je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a legislativa týkající se ochrany zpracování osobních údajů – GDPR (25. 5. 2018), jejímž cílem je zvýšit úroveň ochrany osobních údajů a posílit práva občanů EU v této oblasti.

3 Demence

„O syndromu demence je nutné uvažovat při kombinaci poruchy paměti, poznávání, řeči a jazyka, praxie, emotivity a sociální adaptace“ (Műhlpachr, 2005:43).

Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších mozkových funkcí včetně paměti, myšlení, orientace, úsudku, schopnosti řeči, učení a soudnosti. Vědomí však není porušeno. Poruchy myšlení jsou vždy přítomny a někdy je předchází narušení emoční kontroly, sociálního jednání nebo porucha motivace (Pidrman, 2005).

Dle Glennera (2012) lze jednotlivé fáze demence rozdělit následovně:

1. fáze – počínající, mírná demence
V této fázi není snadné demenci rozpoznat. U nemocného dochází ke zhoršení krátkodobé paměti a mírnému zhoršení řečových schopností (afázie). Nemocný bývá zmatený, jeho rozsah pozornosti se snižuje, schopnost racionálního uvažování a úsudku je narušená. Mohou se objevit deprese, pocity úzkosti a uzavřenost. Nemocný může mít problémy při obsluze přístrojů.

2. fáze – rozvinutá demence
Všechny příznaky první fáze jsou výraznější. Objevuje se navíc neklid a agitovanost (agresivní chování), repetitivní (opakující se) chování nebo perservace (ulpívání, přesvědčování). Nemocný se špatně orientuje na známých místech, dlouhodobá paměť se zhoršuje. Viditelné jsou problémy s vnímáním a motorikou, držení těla je ztuhlé a nejisté (hypertonie). Mohou se objevit problémy s inkontinencí. Dochází k potížím při vykonávání aktivit denního života.

3. fáze – pokročilá, terminální demence
Nemocný trpí halucinacemi a bludy, není schopen reagovat na podněty a uvědomovat si okolní dění. Nastávají problémy s polykáním, které mohou způsobit vdechnutí potravy nebo dušení, následkem toho nemocný hubne. Nemocný se stává plně inkontinentním.

Přesné diagnostikování, zda se u nemocného jedná o syndrom demence, je vždy na rozhodnutí lékaře. Při vyšetřování často napoví rodinná a osobní anamnéza nemocného. Samozřejmostí jsou somatická vyšetření, následné neurologické a psychiatrické vyšetření. V praxi je využívanou pomůckou k určení střední a těžké demence

mezinárodně uznávaný MMSE test, který vyšetřuje základní neuropsychologické funkce, které jsou syndromem demence poškozené – paměť, orientace v čase a prostoru, řeč a jazyk (Koukolík, Jirák, 1999).

Jak uvádí Buijssen (2006), demence je těžké onemocnění mozku, choroba, při níž dochází k výraznému snížení paměti, intelektu a kognitivních funkcí a následně díky tomuto k úpadku dalších psychických funkcí. Symptomy se nemusí vždy objevit všechny a nastoupit stejnou rychlostí, často se vyskytují v různé intenzitě a hloubce.

O problematiku demence se intenzivně zajímal Tom Kitwood. Vyvinul novou teorii pro řešení problémů lidí trpících syndromem demence – „**Dementia Care Maping**“ (DCM – mapování péče o člověka s demencí). Pozornost věnoval hlavně autonomii a důstojnosti osob, u kterých v důsledku syndromu demence pomalu upadá schopnost přemýšlet a pamatovat si. Zásadně zpochybňoval „lékařský model“ pohledu na demenci, podle kterého byla v minimální míře věnována pozornost zkušenostem, podpora a péče měla pouze paliativní charakter.

Dle Kitwooda (1997, 2000) dochází v důsledku civilizačního pokroku k prodloužení délky života, moderní doba však dle jeho názoru nepřispívá k pochopení lidské slabosti a zranitelnosti, která společně s příznaky demence přichází. Přestože nemocní postupně přicházejí o výkonnost a jejich soběstačnost se souměrně s progresí nemoci snižuje, syndrom demence nemění nic na skutečnosti, že každý člověk je lidská bytost, která si zaslouží být respektována. Na nemocného pohlíží jako odborníka vlastních zkušeností. Demenci popisuje jako formu postižení, jehož zvládání je v převážné míře závislé na kvalitě poskytované péče. Setkáním s osobou trpící demencí má pečující možnost získávat pozorováním nové informace, které mu mohou umožnit lépe pochopit osobnost nemocného. Záleží tedy na tom, aby pečující osoby měly dostatek znalostí, které jim pomohou vytvořit podpůrné a povzbuzující prostředí, ve kterém by nemocní se syndromem demence mohli s optimismem zvládat svůj každodenní život (Kőnig, Zemlin, 2017).

Kitwoodovy klíčové koncepty a přístupy, vyzdvihující způsoby péče, zaměřené na člověka se syndromem demence, získaly mezinárodní uznání a utvářely moderní myšlení o rozvoji praxe. Kitwood společně s dalšími (Naomi Feil, Erwin Bőhm) výrazným způsobem ovlivnil přístup v péči o nemocné se syndromem demence.

3.1 Demence Alzheimerova typu

Demence Alzheimerova typu je pomalu a nenápadně přicházející nevyléčitelné onemocnění. Nemoc způsobují tzv. plaky, které zabíjejí mozkové buňky. Při napadení buněk se nemoc šíří pomalu po celém mozku a postupně devastuje jednotlivé oblasti. U nemocného dochází ke zhoršování soběstačnosti, postupně ztrácí schopnost realizovat běžné úkony každodenního života. Plaky se začínají tvořit v hipokampu, kde se tvoří vzpomínky – z tohoto důvodu nemocný stále častěji zapomíná na věci a události, které se staly před několika hodinami. Věci z dávné minulosti si však stále pamatuje. Plaky šířící se po celém mozku způsobují různé fáze demence. Po hipokampu se nemoc dostává do části mozku, která ovlivňuje jazyk a nemocný má stále větší problém vybavit si správná slova a názvy věcí. Následně napadá centrum logického myšlení a nemocný již není schopen řešit běžné záležitosti v logické posloupnosti. Provádí nesmyslné, na sebe logicky nenavazující činnosti, nedokáže chápat pojmy a není schopen plánovat. Při rozšíření nemoci do části zodpovědné za emoce ovlivňuje nekontrolovatelně nálady a pocity nemocného. Následně nemoc napadá oblast zpracovávající vjemy. Devastace této oblasti způsobuje u nemocného vidiny a halucinace. Nakonec dochází k vymazávání dlouhodobých vzpomínek, dochází k poruchám rovnováhy a koordinace pohybu. V poslední fázi choroby je zničená část mozku, která má na starosti dýchání a činnost srdce.

Alzheimerova nemoc je příčinou demence. Existuje však mnoho dalších chorob, které kromě Alzheimerovy choroby demenci způsobují. K progresivním typům demence patří vaskulární demence, frontotemporální demence a Pickova nemoc, Creutzfeldt-Jakobova nemoc, demence s Lewyho tělísky a demence při Parkinsonově nemoci.

Existují i neprogresivní typy demence, které jsou léčitelné. Jedná se o vedlejší účinky léků, jejich nesprávné dávkování či užívání podobných léků se stejnými účinky. U seniorů se mohou objevit symptomy demence vinou nedostatečné výživy. Velmi často se u všech typů demence objevují deprese a poruchy spánku, které však lze léčit pomocí medikace. Korsakovův syndrom (těžká forma poruchy paměti související s alkoholismem) a alkoholismus se s depresí pojí velmi často. Může vést k závažným zdravotním problémům, zvláště pak při souběžném užívání medikace a nedostatečné výživě.

Správná prevence, diagnostikování specialistou a následně správné nastavení medikace dokáže proces demence dočasně zpomalit. Alzheimerova nemoc je však vždy progresivní a vždy končí smrtí (Glenner a kol., 2012).

3.2 Obecná kritéria pro stanovení demence

Škála Mini Mental State Examination (MMSE) stanovuje obecná kritéria pro stanovení demence:

- zjevné zhoršení krátkodobé a dlouhodobé paměti,
- narušení abstraktního myšlení, soudnosti, ostatních kognitivních funkcí, změny osobnosti,
- poruchy jsou znatelné při obvyklých pracovních a sociálních procesech ve vztahu k okolí,
- nejde současně o poruchu vědomí.

Při stanovení diagnózy demence je důležité zachování správného postupu, což snižuje riziko přehlédnutí důležitých faktorů a následné stanovení diagnózy. Je potřeba vyhledat a popsat základní symptomy (ztráta paměti, obtíže s vyjadřováním, deprese/úzkost, potíže s řešením úkolů, psychotické příznaky), zhodnotit syndromy (amnézie – izolovaná ztráta paměti, delirium – fluktuace zmatenosti, výkyvy den/noc, demence – progresivní, komplexní kognitivní deficity) a stanovit správnou diagnózu (alzheimerova nemoc, demence s Lewyho tělísky, vaskulární nemoc, a další (Pidrman, 2005).

Dominantním faktorem, který určuje kvalitu života člověka, je zdraví. Demence je nemoc, která zásadním způsobem komplikuje životy především osobách důchodového věku. Hlavním rizikovým faktorem demence je vysoký věk, kterému nelze předejít. Demence je důsledkem závažného chorobného či jiného procesu postihujícího mozek, zejména jeho nejzranitelnější část, mozkovou kůru. Člověk se syndromem demence má potíže s krátkodobou pamětí, problémy s vykonáváním běžných úkonů péče o svou osobu – strava, hygiena. Vyskytují se psychické příznaky jako nejistota, strach, úzkost, objevují se deprese. Dochází k poruchám chování, nemocný se může projevovat neklidně, apaticky či agresivně.

Péče o člověka se syndromem demence by se měla přizpůsobit změněnému vnímání světa nemocného. Validace vychází ze skutečnosti, že pocity nemocného jsou přiměřené jeho vnímání i zažívání světa, tudíž v jeho rámci logické. Pečovatelé by měli respektovat

projevy, jednání i způsob života nemocného – nekritizovat, neopravovat, nýbrž akceptovat danou situaci. Při kontaktu s člověkem postiženým demencí je důležité obrnit se trpělivostí, aby nedošlo u nemocného k vyvolání negativních pocitů s následnou úzkostí. Každý čas od času něco zapomene, mírná zapomnětlivost je normální. Najít ale hranici, kde končí ono „normální“ a kde začíná problém je někdy velmi obtížné (Glenner a kol., 2012).

Dle Glennera lze rozdělit jednotlivé fáze zapomnětlivosti na:

- benigní zapomnětlivost – je neškodná, ke stáří přirozeně patří,
- mírná kognitivní porucha – mírné zhoršení paměti, člověk zapomíná názvy, kam si odložil věci, v každodenních činnostech jej to zásadním způsobem neomezuje,
- demence – příznaky se objevují pomalu, člověk není schopen vyjádřit své potřeby, zapamatovat si nové informace.

3.3 Progrese nemoci

V případě demence se zhoršuje schopnost rozumět, logicky uvažovat a správně posuzovat. Běžné denní činnosti se zdají být čím dál tím obtížnější, postupem času až nezvladatelné. Věci, které člověk dříve vykonával automaticky a bez problémů, sám najednou nezvládá bez pomoci druhých, na což často reaguje neadekvátním způsobem – rozrušení, sklíčenost, negativita či vztek. Někdy se objeví halucinace, nemocný vidí neviditelné, slyší neexistující zvuky, cítí pachy, které nejsou. Schopnosti sebeobsluhy se postupně zhoršují a nemoc se stává stále větším problémem, který zásadním způsobem komplikuje nemocnému život.

Jak nemoc graduje, upadá schopnost vzpomenout si, co je za den, měsíc či rok, na datum narození, na jména svých blízkých. Člověk již nezvládá sám se obléci, umýt se, má zásadní problémy se souvislým mluvením. Dochází k výpadkům paměti, problémům při přijímání nových informací a jejich vyhodnocování, jsou narušeny motorické činnosti. Koordinace pohybů je problematická, nemocný je neohrabaný. U nemocných dochází k výrazným změnám v chování s výkyvy nálad. Nemocný může být pasivní, letargický nebo neklidný, někdo se nechá snadno vyvést z rovnováhy, někdo je velmi přecitlivělý. Jindy se chová naopak vybíravě, deprimovaně nebo bázlivě (Mace, Rabins, 2018).

Péče o člověka s demencí je značně náročná. Demence postupuje pomalu, plíživě a často nenápadně. Chování nemocného se postupně mění, začne být zvláštní, podivné

a nepochopitelné. Přesto všechno nemocný i nadále zůstává osobností, jedinečnou a vzácnou lidskou bytostí, která si zaslouží i nadále být milována svou rodinou (Holmerová, Suchá a kol., 2007).

V raných fázích nemoci je cílem léčby demence zlepšení zdravotního stavu nemocného. S progresí nemoci je však cílem léčby udržení schopností a dosavadního zdravotního stavu a prodloužení období soběstačnosti. Pokud se rodina nemocnému věnuje, je s ním v pravidelném kontaktu a cíleně a soustavně s ním pracuje, lze dosáhnout maximálních úspěchů (Pidrman, 2005).

Dle Friedlové (2007) působí na nemocné se syndromem demence pozitivně uplatňování konceptu bazální stimulace. Bazální stimulace pracuje s dotekem a klade velký důraz na kvalitu doteku. Nejnáročnějším úkolem je pochopit potřeby nemocného, poznat a porozumět jeho stylu komunikace a na základě toho mu pak následně poskytnout prostor pro orientaci, jistotu a další rozvoj osobnosti.

U nemocných se syndromem demence je využívána také reminiscenční terapie, jejímž cílem je vyvolat u nemocného příjemné vzpomínky, které jsou pro člověka důležité, a tím zlepšit kvalitu jeho života. Jde o proces, kdy je u nemocného podporováno „*vzpomínání na příjemné“* v jeho životě. Podněty mohou být fotografie, hudební nahrávky, filmy, ale také předměty denní potřeby. Reminiscenční terapie podporuje zapojení fantazie, vnímavosti a tvořivosti nemocného.

3.4 Péče o nemocného se syndromem demence

Významnou podporu a pomoc při péči o seniora s demencí zaujímá poskytování zdravotních a sociálních služeb v domácím prostředí. V posledních letech dochází k značnému rozvoji sociálních služeb, větší informovanosti o jich dostupnosti a možnostech využití. Tím se zvyšuje možnost setrvání seniora v domácím prostředí. Díky bezplatnému sociálnímu poradenství dochází k lepší informovanosti seniorů a jejich rodin o možnostech pomoci při poskytování domácí péče, o právech a možných způsobech využití sociálních dávek, o respitních službách, denních stacionářích s možností aktivního naplnění volného času a zajištění sociálních kontaktů.

Péče o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence představuje zátěž nejen pro pečovatele, ale také pro celou rodinu nemocného. Zásadní je přijmout fakt, že

blízký člověk již nikdy nebude fungovat v běžném životě jako doposud. S progresí nemoci se bude stav nemocného zhoršovat, v rodině mohou nastat neshody ohledně odpovědnosti a poskytování potřebné péče. U pečujících se mohou objevit obavy, že je celá situace rozdrtí, mohou se cítit izolovaní, sklíčení a vystresovaní.

3.5 Paliativní péče

Světová zdravotnická organizace (WHO) popisuje paliativní péči jako přístup, který umožňuje nemocným, kteří trpí život ohrožujícím onemocněním, výrazným způsobem zvýšit kvalitu jejich života (WHO Definition of Palliative Care In World Health Organisation, 2018).

Paliativní péče umožňuje nemocnému efektivněji zvládat bolest, zvyšovat kvalitu života a chránit jeho důstojnost, bez ohledu na prognózu. Prostřednictvím provádění integrované komplexní péče zmírňuje utrpení, ovlivňující diskomfort nemocného ve všech směrech (Vorlíček a kol., 2004).

Jak již uvedl Callone (2008), syndrom demence způsobuje onemocnění, která zpravidla bývají onemocněními terminálními. V posledních stádiích progresivní demence již člověk nedokáže žít běžným životem. Terminální stádium trvá ve většině případů několik týdnů, u nemocného dochází ke zhoršení fyzických obtíží, ve většině případů již ani nekomunikuje. Není orientovaný místem, časem ani blízkými osobami. Mozek je postižen do takové míry, že se nemocný sám o sebe nedokáže postarat. Potřebuje pomoc druhé osoby při zvládání základních sebeobslužných činností a zajištění každodenních potřeb. Nemocný má málo energie, problémy s polykáním, příjmem stravy a tekutin, ubývá na váze. Postupně se stává inkontinentním, má problémy schůzí, potřebuje celodenní péči. Je náchylnější k různým nemocem, jako je např. zápal plic, zánět močových cest, je výrazným způsobem ohrožen vznikem dekubitů. Postupem času jej nemoc upoutává na lůžko, nastává potřeba celodenní péče.

Paliativní péči je možné nemocnému poskytovat i po dobu několika měsíců či let, od diagnostikování nemoci po terminální stádium (*in finem*) nemoci. Paliativní péče je postavena na tišení biologických, psychosociálních a spirituálních potřeb. Díky paliativní péči má nemocný možnost cítit blízkost a potlačit pocity zoufalství, beznaděje a samoty (Haškovcová, 2012).

4 Senior a význam rodiny

Pro seniora je rodina svým významem zásadní. Potřeba jistoty, bezpečí a pocit, že člověk není na vše sám, představuje pro každého seniora pevný bod v životě. Člověk se již nemůže spoléhat jen sám na sebe. S přibývajícím věkem dochází ke snižování soběstačnosti a fungující rodina je možností, jak zajistit potřebnou podporu a dopomoc (Přibyl, 2015).

S vývojem a proměnami společnosti se postupem času měnil i pohled na stáří. Dříve žilo více generací pod jednou střechou, starali se jeden o druhého, vycházeli si vzájemně vstříc. Starší vychovávali mladé, předávali jim rady, zkušenosti a životní moudra. Mladí se naopak postarali na sklonku života o své rodiče a prarodiče. V současné době již model vícegeneračního soužití není tak častý.

Moderní doba klade velký důraz na zdravý životní styl, aktivní a ekonomicky úspěšný život, osobní rozvoj a kariéru. V mladém věku nikdo stáří neřeší, je to vzdálená budoucnost. Mladí lidé nejsou často schopni akceptovat pomalejší tempo starších lidí. Jinak však vnímají snížené fyzické a psychomotorické tempo u svých blízkých (Hrozenská, Dvořáčková, 2013).

Vztah mezi jednotlivými příslušníky v rodině byl vždy považován za velmi důležitý. Rodiče se starají o své děti, děti se pak ve stáří starají o své rodiče. Dnes již odpovědnost a starost dětí vůči svým rodičům není takovou samozřejmostí jako dříve. Panují všeobecné předpoklady, že péče o seniory je v kompetenci státu. Péče rodiny by však měla být jednou z forem celkové péče o seniory, rodina by se měla aktivně zapojit zejména při poskytování ambulantní domácí péče. Zde se mohou, při ošetřovatelské péči, rodinní příslušníci pružně doplňovat s profesionály (Šelner, 2004).

Trendem současné sociální politiky je poskytování péče v přirozeném, rodinném prostředí. Přirozené prostředí má v péči o seniora nenahraditelné místo. Zejména v případě postižení syndromem demence, kdy přirozené prostředí vytváří pocit bezpečí, jistoty, sounáležitosti a lásky. V neposlední řadě také skýtá možnost co nejdelšího využívání doposud zachovalých schopností a udržení dovedností (Zgola, 2003).

Zajištění péče však ovlivňují různé faktory jako je např. možnost sladění života pracovního a rodinného z pozice pečující osoby. Velký důraz je proto kladen na propojení

domácí a profesionální péče. Prolínání těchto forem péče se ukazuje jako nejoptimálnější řešení současnosti (Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková, 2013).

Samota ve stáří je velice tíživá a mnoho seniorů tuto skutečnost nese velmi těžce. Senior žijící samostatně v domácím prostředí často potřebuje pomoc. Pokud rodina bydlí v blízkosti seniora, má to velmi pozitivní vliv na udržování sociálních kontaktů a poskytnutí prvotní potřebné pomoci. Starý člověk, který nemá dostatečný kontakt se svou rodinou, se snadno ocitne v sociální izolaci. Mezigenerační vztahy jsou však často komplikované i v rámci nejužší rodiny. Senior má oproti mladší generaci jiné názory a životní postoje. Postupně upadá jeho soběstačnost, stále více potřebuje podporu a dopomoc nejbližších. Problémy se pak objevují zejména v případech, kdy v rodině nejsou dostatečné citové vazby (Pacovský, Heřmanová, 1981).

Děti by měly být odmalička vedeny nenásilnou formou k poznávání světa seniorů. Při správné a plnohodnotné výchově by mělo docházet ke kontaktu dětí se seniory. Děti tak pronikají do zákonitostí lidského života od počátku až do konce a učí se respektovat zvláštní potřeby seniorů (Langmeier, Krejčířová 2006).

4.1 Rodina

Rozdíl mezi rodinou dnes a dříve je obrovský. Rodina prošla v průběhu let mnoha proměnami. Dříve byla většinou vícegenerační, všichni členové bydleli pod jednou střechou, každý zastával svou roli.

Již od pravěku muži zastávali funkci lovce a živitele rodiny, hlavou rodiny (kmene) byl uznávaný rodový stařešina. Ženy zastávaly funkci výchovnou, jejich úkolem bylo přivádět na svět děti a vychovávat je. Rodina se dříve scházela u každého jídla, společně navštěvovala bohoslužby, mezi jednotlivé členy byla rozdělena práce.

Dříve rodina představovala skupinu lidí, které spojovalo manželství, nebo byli pokrevně příbuzní. Mimo základního znaku pokrevního pouta rodinu spojovalo společné bydlení a společné činnosti. Malá rodina se skládala z rodičů a jejich dětí, za velkou rodinu bylo považováno soužití minimálně tří generací osob, které jsou pokrevně příbuzné (Haškovcová, 2010).

Současná rodina je složitější. V některých rodinách chybí pospolitost a bezproblémová komunikace mezi jednotlivými členy. S aktuální situací vyvstávají problémy s bydlením,

nezaměstnaností, civilizační překážky. Roste rozvodovost, mnoho párů žije nesezdaných. Lidé zakládají rodinu mnohem později, většina párů má jen jedno nebo dvě děti. Některé páry jsou bezdětné a preferují spíše kariérní hodnoty. Ženy jsou dnes osobnostně, společensky a ekonomicky stejně samostatné jako muži.

Dnešní rodina se zakládá na těsném emocionálním vztahu jednotlivých členů, kteří mají společné zájmy. Základem rodiny je často jeden rodič/pečovatel a jedno dítě. Přestože se jedná o neúplnou rodinu, z této ve většině případů vzniká tzv. rekonstruovaná rodina. Pečující rodič a jeho děti vytváří rekonstruovanou rodinu s novým partnerem, který mívá také své vlastní děti, s kterými však vždy nemusí žít ve společné domácnosti. Za úplnou rodinu lze považovat rodiče a jejich společné děti.

Pokrevní pouto není podmínkou spokojené rodiny. Velmi důležitý je společně trávený čas, společné zájmy jednotlivých členů, vytvoření materiálního zázemí, poskytnutí pocitu bezpečí a jistoty, naslouchání jeden druhému. Důležitá je společná historie, společné prožívání reality a plánování společné budoucnosti. Velmi důležitá je při společném soužití empatie, aktivní naslouchání a otevřená komunikace.

4.2 Péče v rodině

Péče v rodině představuje tzv. „neformální“ složku domácí péče. Členové rodiny, partneři a nejbližší známí se stávají neformálními pečujícími, kteří organizují či sami poskytují sociální péči o nemocného. Péče v rodině je *„opatrovnická nebo podpůrná pomoc nebo služba vykonávaná pro štěstí a blahobyt starých osob, které z důvodu chronické nebo duševní nemoci nebo nezpůsobilosti nemohou tyto činnosti sami vykonávat“* (Jeřábek, 2005:99).

Charakteristické znaky rodinné péče jsou dle Jeřábka (2005):

- silná emocionální složka,
- vzájemná závislost mezi pečovatelem a opečovávaným,
- nikdy nekončící nespecifikovatelná práce, která je vidět pouze v případě, že není provedena,
- změna a izolovanost životního stylu pečovatelů.

Pro nemocného je velmi důležité zajištění péče zdravotní, sociální a v neposlední řadě také emoční.

Zdravotní péče vyžaduje profesionální znalosti a přístup. Jedná se o stanovení diagnóz odborníkem a pravidelné podávání předepsané medikace. Domácí ošetřovatelská péče (home care) je poskytována na doporučení praktického lékaře a je hrazena z prostředků zdravotního pojištění. Tato péče je zajištěna státními, městskými, charitativními či soukromými agenturami.

Sociální péče je zajišťována státem. Sociální pracovník či rodina pomáhá seniorovi při zajišťování úředních záležitostí, zajišťuje potřebný doprovod k lékaři, specialistům.

„Pro zajištění kvalitní péče o nesoběstačného seniora je zapotřebí splnit základní předpoklady:

- chtít pečovat – mít dobrou vůli, hledat možnosti, řešit situace za přispění všech členů rodiny,
- umět pečovat – vědět, jak poskytovat podporu a dopomoc dle potřebného rozsahu,
- moci pečovat – splňovat fyzické, psychické, sociální, časové, bytové a finanční předpoklady“ (Přibyl, 2015:15).

Emocionální složka je zastoupena ve všech formách rodinné péče. Péči o seniora pak lze dle kladených nároků na pečující osobu a stupně naléhavosti rozdělit na podpůrnou, neosobní a osobní péči.

Podpůrná péče je nejméně náročným stupněm rodinné péče. Tuto formu péče potřebuje čas od času prakticky každý ne zcela soběstačný senior. Zahrnuje zajištění běžného nákupu, oprav v domácnosti, doprovod k lékaři, pomoc při zajišťování úředních záležitostí či finanční podporu. Podpůrnou péči nemusí zajišťovat pouze rodinný příslušník. Může být poskytována prostřednictvím blízkých, známých nebo sousedů.

Neosobní péče je neodkladnou, pravidelnou a časově náročnější každodenní pomocí, která je pro seniora nepostradatelná. Jsou to činnosti, které souvisejí s péčí o domácnost, jako je např. vaření, praní prádla, žehlení, běžný úklid apod.

Osobní péče je každodenní činnost spojená s intimní péčí o seniora. Neodmyslitelnou součástí osobní péče je její emocionální obsah. Osobní péče je velmi náročná časově, fyzicky a zejména psychicky. Tento typ péče bývá označován jako 24hodinová péče 365 dní v roce, tedy péče nepřetržitá. Jedná se o nejvíce zatěžující aspekt osobní péče o osobu blízkou. Často je provázena pocity osamělosti, bezmoci, beznaděje a selhávání. V tuto chvíli však sehrává rodina neobyčejně důležitou roli, kdy podporuje nesoběstačného

seniora (ale také pečující osobu) svou přítomností, laskavostí, podporou, pohlazením a láskou.

Ze strany nemocného může postupně docházet k tzv. závislosti na pečujícím. V tomto případě hrozí pečujícímu riziko vyčerpání, což postupem času může vyvrcholit vznikem bezmoci a případných konfliktů. V tomto případě je dobré zajistit další možnou formu péče např. v podobě dobrovolnictví.

Rodinnou péči může v případě potřeby nahradit pobyt seniora v sanatoriu, nemocnici, domově pro seniory, LDN nebo hospici.

4.3 Pečující

Pečující osoba pomáhá (poskytuje služby) osobám, které z důvodu nepříznivého zdravotního či psychického stavu nezvládají péči o svou osobu v případě základních sebeobslužných činností. Pečující osobou může být buď rodinný příslušník, nebo jakákoliv blízká osoba, která o nemocného pečuje v domácím prostředí a s nemocným má blízký vztah – partner, rodič, dítě, jiná rodinná vazba či je pojí přátelství. Pečující osoba poskytuje péči po úraze, akutních příhodách, při dlouhodobých vážných onemocněních. Pečuje o rodiče či jiné rodinné příslušníky z důvodu jejich zdravotního či psychického stavu. Pečuje o osoby v terminálních stádiích onemocnění. Člověk, jako pečující osoba, do péče o své blízké investuje čas, energii, snaží se vytvořit příjemné prostředí a pevné rodinné zázemí. Zajišťuje péči od základní hygieny, přes vaření, praní a úklid, až k udržování soběstačnosti. Činí tak vždy na úkor svého volného nebo pracovního času, pečuje bez formální dohody a nevyžaduje za pečování odplatu (Matoušek, 2003).

Péče o blízkého člověka je velmi náročná fyzicky (vlastní péče), psychicky (trvalá přítomnost) i finančně (nedostatek finančního ohodnocení). Mimo jiné s sebou přináší i emoční náročnost, dlouhodobost, pro pečující znamená neustálé rozhodování, přehodnocování, obětování se na úkor blízkého. V případě dlouhodobého pečování se mohou u pečujících objevit zdravotní problémy. Mohou přijít chvíle, kdy pečující pociťuje selhání, cítí beznaděj, může cítit nedocenění ze strany společnosti či se dokonce cítí sociálně izolovaný. Pečující osoby jsou na společenském a pracovním žebříčku, i přes svou důležitost a nenahraditelnost, stále na nejspodnějších příčkách. Jedná se však o jednu z nejhodnotnějších a nejdůležitějších činností.

Pečující, kteří se denně starají o svého blízkého s diagnostikovaným syndromem demence, jsou vystaveni obrovské zátěži. Péče o nemocného se syndromem demence je velmi náročná, pečující při poskytování dlouhodobé péče trpí nedostatkem spánku, často se cítí frustrováni, vyčerpání, na dně sil. *„Kvalita jejich života se podstatně snižuje. Tito lidé velmi často trpí depresí, úzkostnými poruchami, psychosomatickými poruchami, neorganickými poruchami spánku nebo jinými neurotickými poruchami“* (Jirák, 2004: 164).

„Subjektivní zátěž závazku závisí i na předpokládané délce jeho trvání, jeho náročnosti na čas, na míře emočního a fyzického vypětí a na možnosti rozdělit se o něj s někým dalším“ (Vágnerová, 2007:293).

Pečující osoba se také často ocitá v situaci, kdy pečuje o své nemocné blízké, zároveň však její péči vyžadují dosud nezletilé děti. V tuto chvíli pak vyvstává problém, komu a do jaké míry poskytovat péči či jak potřeby dětí a nemocného seniora vzájemně skloubit. Jedná se o tzv. *„sendvičovou generaci“*(Vágnerová, 2007: 292).

Spojovacím článkem mezi všemi pečovateli je emocionální dopad péče. Emoční změny vyvolané dlouhodobým pečováním, izolace způsobená každodenním životem mimo běžné dění, stres z nedostatku volného času, frustrace z nedostatku osobního času nebo deprese (Tošnerová, 2001).

4.4 Ambulantní domácí péče

Poskytování domácí péče může pečujícího naplňovat, na druhou stranu však mohou pečující péči považovat za zatěžující hned v několika oblastech. Péče o blízkého člověka se syndromem demence, kterou se blízcí rozhodli nemocnému poskytovat v domácím prostředí, může pečujícím způsobit fyzickou, psychickou, finanční, sociální či citovou zátěž.

Strejček (1998) uvádí, že v případě tělesné zátěže je rozhodující, zda pečující poskytuje péči nepřetržitou nebo jen občasnou a jaký je aktuální zdravotní stav opečovávaného. Roli v tomto hraje i aktuální psychický stav pečujícího. Intenzita zátěže se odvíjí od potřeby poskytované péče a objemu potřeby profesionální pomoci. Poskytování náročné každodenní péče způsobuje vyčerpanost pečujícího a postupně se podepisuje i na jeho fungování v rámci sociálního začleňování. Pečující s ohledem na náročnost práce, kterou

blízkému poskytuje, již nemá tolik volného času, aby se mohl věnovat svým koníčkům. Postupně má čím dál tím méně času i na své přátele či dokonce na ostatní členy rodiny, což s sebou nese i sociální problémy. Celkově může, následkem odsunu vlastního života do pozadí a upřednostnění životních potřeb opečovávaného, dojít u pečujícího k zátěži citové. Pečující již nemá dostatek času na to, aby se svým volným časem nakládal dle vlastních představ, protože se denně vypořádává s odpovědností poskytování péče nemocnému.

S poskytováním péče v domácím prostředí přicházejí také různá úskalí, se kterými se pečující průběžně setkávají. Pečující osoba věnuje opečovávanému značnou část své energie a její zdroj není nekonečný. Pečující se tak může často cítit vyčerpaný a pociťovat zátěž projevující se v podobě stresu. Je tedy na místě si uvědomit, *„že nejsme lidé na jedno použití“* (Novák, 2011: 7).

S ohledem na stále rostoucí počet imobilních či dementních seniorů dochází k rozvoji ambulantní domácí péče. Rodinní příslušníci tak mohou přenechat péči profesionálům a ve volném čase se aktivně zapojovat do péče o své blízké (Přibyl, 2015).

Významným aspektem při poskytování domácí péče je připravenost, ochota a preference seniorů a jejich rodin. Velmi důležitá je podpora pečujících v rámci státu v podobě dostupnosti terénních služeb, bezplatného základní poradenství o možnostech uplatnění žádosti na příspěvek na péči, na kompenzační pomůcky, na mobilitu apod.

Česká republika řeší problém udržitelnosti svých systémů nejen z pohledu finančních zdrojů, ale také zdrojů lidských. Zvyšování nákladů těchto systémů přímo souvisí se stále narůstajícím počtem osob vyžadujících poskytování potřebné péče. Důvodem je stárnutí populace a s tím související zvyšující se počet lidí trpících různými typy demence. Větší důraz se klade na neformální péči, upřednostňuje se přenášení odpovědnosti zejména na rodinu příjemce péče, dochází k podpoře dobrovolnictví a sousedských výpomocí. Široce je využívána podpora nových technologií ve zdravotnictví a sociální péči, což vede v neformální péči ke zvýšení pocitu bezpečí a umožňuje nemocnému setrvat co nejdéle v domácím prostředí (Sociální služby, ročník XVI, 2014).

4.5 Péče o pečující

Domácí pečující jsou stěžejními osobami v životě člověka s demencí. Mají své důvody, proč tuto roli přijali a ujali se odpovědnosti postarat se o své blízké. Často však stojí před otázkou, jak vše časově zvládnout. V případě, že omezí či ukončí zaměstnání z důvodu poskytování nepřetržité péče nesoběstačnému seniorovi, může dojít ke zhoršení jejich ekonomické situace a s tím souvisejícímu nenaplnění finančních potřeb. Při dlouhodobé péči se mohou vyskytnout zdravotní problémy, psychické potíže, deprese, může dojít k sociální izolaci. Proto je velmi důležité, aby nezapomínali sami na sebe, nepřeceňovali své síly, nepodceňovali své pocity a dokázali si uvědomit, kdy potřebují podporu či pomoc druhých. V domácí péči o seniora s demencí platí dvojnásobně rčení: „Pomoc je třeba vyhledat a nabízenou pomoc je třeba umět přijímat“.

Potřeby pečujících vyplývají ze situací, které nastávají při dlouhodobém poskytování péče. Mohou se objevit zdravotní problémy, které je potřeba řešit, aby i nadále mohli fungovat pro nemocného. Potřebují si odpočinout od neustálého stresu, věnovat se vlastním aktivitám. Potřeby pečujících se neliší výrazným způsobem od potřeb běžné populace, jejich uspokojování je ovšem komplikovanější. V případě, že se pečující osoba vystřídá s dalšími pečujícími, dochází v době neposkytování péče k uspokojování fyzických potřeb, jako je spánek, odpočinek, aktivity, naplňování kulturních potřeb.

Informovanost populace o syndromu demence je nízká, přestože se jedná o problém, s neustále narůstajícím počtem postižených a dle statistik a prognóz tomu výhledově nebude jinak. Pečující si často také ani neuvědomují, že jejich blízký trpí syndromem demence. Pro tuto nemoc je typické, že přichází pomalu, plíživě a následně dochází ke zhoršování paměti a kognitivních funkcí. Soběstačnost seniora je tímto zásadním způsobem narušena, což se projevuje zejména častým zapomínáním. S gradací nemoci se však problémy postupně zhoršují, což se může projevit problémy při zvládání běžných činností každodenního života.

Dle dosavadních poznatků je péče o člověka se syndromem demence náročná a pečující ve většině případů nemají ponětí, jaká úskalí s sebou přináší. Pečující nemají dostatek informací o tom, jak o nemocného pečovat, jakým způsobem poskytovat péči. Nemají přehled o dostupných terénních službách, které mohou v případě potřeby využít, jakým způsobem k nemocnému přistupovat či jak se vyrovnat s postupnou změnou osobnosti blízkého.

Pečovatelé mohou mít často pocit, že se ocitli na konci svých sil. Cítí se pod každodenním tlakem, vyčerpaní, polapeni aktuální situací. Požádat o pomoc druhé však není známkou slabosti či neschopnosti. Pokud jej nemohou v péči o nemocného vystřídat rodinní příslušníci či blízcí známí, je dalším řešením vyhledat pomoc odborníka. Dobrý poradce umí pomoci člověku, který se cítí demoralizován, paralyzován, jehož myšlení se točí v začarovaném kruhu. Často pomůže si jen o problémech promluvit, slyšet názor někoho jiného, kdo se na vše dívá z jiného pohledu. Pomoc lze hledat také v diskuzních skupinách, u nezaujatého přítele, u pastora, pomoci může sociální pracovník, zdravotní sestra, lékař, specialista daného oboru či psycholog (Kubalčíková a kol., 2015).

Odborníci mohou pečujícímu pomoci pochopit chování a jednání nemocného, které souvisí s progresí nemoci. Další možností jsou podpůrné skupiny, které navštěvují lidé různých profesí i postavení. V podpůrných skupinách si lidé rozumí, mají podobné zkušenosti, spojuje je společné – péče o nemocného se syndromem demence. Je dobré vyměnit si mezi sebou informace, poznatky a nápady. Je to i jistý způsob relaxace, kdy si pečovatel může odpočinout od pečovatelských povinností. Podpůrné skupiny mohu probíhat jako osobní setkávání či internetová skupina (Mace, Rabins, 2018).

Pečující se mohou také obrátit na Českou alzheimerovskou společnost (ČASL), která je členem mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer Disease International. Česká alzheimerovská společnost na svých internetových stránkách nabízí poradnu, poskytuje informace o nemoci, rady nemocným a pečujícím. Podporu pečujícím nabízí také portál pecujici.cz. Na podobném principu jako ČASL funguje také web Ambulantního centra pro Alzheimerovu chorobu a příbuzné demence pod záštitou Doc. MUDr. Romana Jiráka, CSc.

Získáním finanční pomoci ze strany státu osobám pečujícím dochází k uspokojování finančních potřeb, potřeby jistoty a ekonomického bezpečí. Domácí pečující by při své náročné práci jistě ocenili dostupnou kvalitní pomoc prostřednictvím domácí pomoci či respitních služeb.

4.6 Burn-out syndrom

Nepřetržitá péče o člověka se syndromem demence je fyzicky a emocionálně vyčerpávající. Pro pečovatele je velmi přínosné, pokud je má v péči, alespoň na krátkou dobu, kdo vystřídat. Potřebují někoho, s kým by mohli sdílet své pocity a problémy.

V případě vyčerpání se pečovatel cítí zoufalý, bezradný, má pocit, že situace je nezvladatelná. Přítomnost se zdá nekonečná, nesnesitelná, bezvýchodná, temná a prázdná. V některých případech se mohou dostavit i myšlenky na sebevraždu (Mace, Rabins, 2018).

Mnoho pečujících zažívá, v průběhu poskytování nepřetržité péče o blízkého se syndromem demence, zcela nové pocity. Cítí naději, uspokojení a blízkost vůči milovaným. Na druhé straně s pocity únavy a vyčerpání přichází smutek, znechucení, samota, vztek, vina a beznaděj, únava a deprese. V případě chronické nemoci, jakou syndrom demence bezesporu je, bývá emoční utrpení přiměřené a pochopitelné. Pečovatelé se pak často nacházejí ve stavu, kdy jsou svými pocity zaplavení jako lavinou. Péče o člověka s demencí je náročná po stránce fyzické, ale také zejména po stránce psychické a pečovatelé mohou být frustrovaní, často ztrácí trpělivost (Mace, Rabins, 2018).

Za pomoci terapeuta mohou pečující řešit aktuálně nastalý problém „tady a teď", případně mohou snáze převzít kontrolu nad svými emocemi a problémy. Někteří rodinní pečovatelé se bojí vyjádřit své emoce, prožívají je jako morálně či sociálně nepřijatelné. Tato skutečnost pak vede k tendenci podceňovat emocionální potíže a potřebu pečujících naučit se vyrovnávat s negativními pocity a myšlenkami, které dlouhodobou péči provázejí, za které pečující provází často pocit studu před sebou samým ale také před blízkým okolím (Kubalčíková a kol., 2015).

Důsledkem dlouhodobého působení stresujících faktorů, které se v průběhu poskytování dlouhodobé péče o nesoběstačného seniora vyskytují, se může objevit i tzv. burn-out syndrom. Jedná se o soubor příznaků psychického vyhoření a emočního vyčerpání. Objevuje se únava, deprese, úzkost, upadá snaha a klesá výkon práce. Schopnost prožívat uspokojení a radost z práce se vytrácí. Energii, kterou ochotně a s láskou domácí pečující předávají blízkému nemocnému je potřeba s přirozenou samozřejmostí a pravidelností dobíjet.

„Pokud zapálíte oba konce svíčky, získáte tím více světla.
Svíčka však zároveň rychleji vyhoří".

Myron D. Rush

5 Shrnutí teoretické části

V teoretické části byly, s ohledem na téma bakalářské práce, popsány oblasti související s problematikou syndromu demence. V úvodu byla zmíněna problematika stáří a stárnutí populace, vymezeny definice stáří a možné způsoby zvyšování kvality života seniorů a uspokojování lidských potřeb.

Další část práce zmiňuje současný systém zdravotní a sociální péče o seniory a specifické potřeby seniorů. Poukazuje na možnost nemocného a pečujícího využít sociálních služeb v podobě bezplatného sociálního poradenství, sociální péče jako různých způsobů podpory a pomoci profesionálů při poskytování domácí péče, ale také možnost využití odlehčovacích, respitních či pobytových sociálních služeb.

Následně byla nastíněna problematika syndromu demence a popsána jednotlivá stádia nemoci, včetně kritérií pro stanovení syndromu demence. Byla zmíněna metoda DMC (Dementia Care Maping) Toma Kitwooda, která výrazným způsobem změnila přístup pečujících k nemocným s diagnostikovaným syndromem demence vyzdvihnutím jejich autonomie a důstojnosti. S ohledem na nevyhnutelnou progresi nemoci bylo poukázáno na důležitost paliativní péče jako přístupu, který zvyšuje kvalitu života nemocného v posledních fázích života.

Další část bakalářské práce je věnována seniorům a zásadnímu významu rodiny při poskytování domácí péče. Ukazuje na principy možného fungování péče v rodině a zajišťování potřebné péče nemocnému se syndromem demence. Zde byly uvedeny možné způsoby získávání informací a rad pro pečující, které mohou péči o nemocného usnadnit a pomohou přímo pochopit také vnímání situace nemocným. Práce se také věnuje pečujícím, zvládání nové životní situace a nepředvídatelným okolnostem, které při poskytování péče o takto nemocného člověka mohou nastat. Při dlouhodobém pečování se stává důležitým aspektem pro pečující psychická podpora, protože dlouhodobá péče představuje pro pečujícího obrovskou zátěž. Obvykle se objevují zdravotní problémy fyzického charakteru při poskytování péče o nemocného v pokročilém stádiu demence a psychické poruchy související s dlouhodobým stresem a psychickým vypětím při poskytování nepřetržité péče. Pečující se tak vystavují zvýšenému riziku syndromu vyhoření, jemuž je potřeba vhodnými způsoby předcházet, např. konzultacemi s odborníky či profesionály v této oblasti.

6 Metodická část

V úvodu praktické části bakalářské práce bude nastaven výzkumný cíl a formulovány hypotézy. Na základě poznatků týkajících se problematiky domácí péče a syndromu demence budou nastaveny výzkumné otázky, pomocí kterých dojde k potvrzení či vyvrácení nastavených hypotéz. Následně bude zdůvodněn výběr výzkumného vzorku, metody výzkumného šetření, zvolená výzkumná strategii a vybraná technika sběru dat. Závěrem dojde ke shrnutí výsledků výzkumu s následnými možnými doporučeními použitelnými v praxi.

Výzkum je dlouhodobá, plánovitá činnost, která zahrnuje teoretickou a empirickou podobu či fázi.

„Výzkum je činnost směřující k získání nových poznatků, tj. nových fakt, zkušeností, souvislostí. Výzkumný i vědecký pracovník se může stát objevitelem, vynálezcem, nebo tím, jenž upozorní na dosud nepovšimnutý vztah, tím, který … objeví chybu v dosavadním pojetí, který nastíní novou hypothesu či teorii nebo který vyvrátí dosavadní.“ (Vondráček, 1975:21).

6.1 Formulace hypotéz a výzkumných cílů

Výzkumné šetření se zaměřuje na poskytování péče blízkému člověku se syndromem demence v domácím prostředí. Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jak ovlivňuje péče, poskytovaná blízkému člověku s diagnostikovaným syndromem demence v domácím prostředí, osobní život pečujících.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, prostřednictvím kvantitativního výzkumného šetření, jaká jsou specifika domácí péče o nemocného se syndromem demence. Výzkum je prováděn mezi pečujícími z okresu Chrudim, kteří poskytují domácí péči blízkému člověku s diagnostikovaným syndromem demence po dobu minimálně jednoho roku.

Pro výzkumné šetření, za účelem dosažení stanoveného cíle, byla stanovena hlavní výzkumná otázka. Jejím účelem je zjistit, jak blízcí seniora s diagnostikovaným syndromem demence vnímají náročnost neformální domácí péče z pohledu dlouhodobě pečujících a jak se vyrovnávají se skutečností, že u jejich blízkého dochází ke změnám osobnosti a chování v důsledku gradace nemoci.

Hlavní výzkumná otázka: Jaká jsou specifika domácí péče o seniory se syndromem demence?

Na základě hlavního cíle byly vytvořeny dvě hypotézy:

Hypotéza č. 1

„Osobní život pečujícího, o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence, je náročnější než život této osoby před započetím poskytováním péče“.

Hypotéza č. 2

„Pečující, kteří poskytují péči blízkému člověku s demencí v domácím prostředí, mají o specifikách této nemoci více informací než v době, kdy péči neposkytovali“.

K hypotézám byly vytvořeny výzkumné otázky:

Otázky vztahující se k H1:

Jak péče o blízkého člověka se syndromem demence ovlivňuje osobní život pečovatelů?

Jak pečující v rodině vnímají fyzickou a psychickou zátěž náročné práce?

Jakým způsobem ovlivňuje každodenní poskytování péče život pečujících a jak se s aktuální situací vyrovnávají?

Otázky vztahující se k H2:

Mají pečující dostatek potřebných informací o nemoci svého blízkého a možnostech zajišťování potřebné péče?

Kde a jakým způsobem čerpají pečující potřebné informace o syndromu demence a možnostech využití profesionální pomoci?

Hypotéza (hypo-thesis = domněnka) znamená výpověď, u níž se platnost pouze předpokládá, zároveň je však nutné ji formulovat tak, aby ji prostřednictvím výzkumu bylo možné potvrdit či vyvrátit. Její věrohodnost je podmíněna dalšími důkazy, argumenty či fakty, jejichž získáním lze pravdivost potvrdit. Svou formulací předjímá určitý stav, který je možné zkoumat, zjišťovat a empiricky ověřovat. Hlavní funkcí hypotézy je vysvětlení daného jevu jakoby „na zkoušku“. V případě, že se hypotéza potvrdí, bude nadále přijímána jako platný poznatek (Reichel, 2009).

6.2 Zdůvodnění zvolené výzkumné strategie

S ohledem na hlavní cíl a téma bakalářské práce byla zvolena metoda kvantitativní výzkumné strategie. Za účelem dosažení odpovědí na výzkumné otázky byl vytvořen dotazník vlastní konstrukce.

Pojem kvantitativní značí množství a velikost. Za hlavní výhodu kvantitativního výzkumu je považován poměrně rychlý sběr dat a zobecnění výsledků na populaci (Hendl, 2005).

Kvantitativní výzkumná strategie se opírá o základní charakteristiky jako je objektivnost a měřitelnost. Kvantitativní přístup předpokládá, že fenomény sociálního světa, které činí předmětem zkoumání, lze svým způsobem měřit, třídit a uspořádat (Reichel, 2009).

Kvantitativní výzkum při zkoumání problému nezachází příliš do hloubky a pro vysvětlení výsledných závěrů využívá převážně dedukci. Za výstup kvantitativního výzkumu lze považovat přehled o konkrétním zkoumaném problému.

Využití dotazníku, který je složen z otázek, jejichž prostřednictvím výzkumník dostává odpovědi na výzkumný cíl, je považováno za nejrozšířenější techniku ve sběru dat. Měl by obsahovat údaje, které korespondují se zkoumaným problémem. Zároveň by však měl být věcný a adekvátně dlouhý, aby respondenty příliš časově nezatěžoval či neunavoval (Gavora, 2010).

Dotazníkové šetření respondentům zaručuje anonymitu a dává jim zároveň dostatečný prostor na rozmyšlení odpovědí (Olecká, a další, 2010).

Za účelem zjištění výzkumných cílů byl vytvořen dotazník vlastní konstrukce s dvanácti otázkami, které jsem se snažila srozumitelně formulovat. Otázky byly nastaveny cíleně tak, aby jimi respondenti rozklíčovali odpovědi vztahující se k výzkumným cílům a na základě vyhodnocení dotazníkového šetření došlo k potvrzení či vyvrácení stanovených hypotéz.

Otázky zjišťují, jakým způsobem péče o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence ovlivnila osobní život pečovatelů v průběhu poskytování péče – jak se s vzniklou situací vyrovnávají, jaké pocity prožívají, jak náročnost neformální domácí péče vnímají, jakým způsobem poskytování domácí péče ovlivnilo jejich každodenní fungování a celkově jejich osobní život.

Některé otázky byly navrženy pouze jako identifikační. Zjišťují pohlaví a věk respondentů, či komu blízkému péči v domácím prostředí poskytují. Všechny otázky dotazníkového šetření jsou uzavřené.

Předmětem výzkumu jsou situace a pocity, které vznikají při poskytování dlouhodobé péče o nemocného se syndromem demence a jejich vnímání samotnými pečujícími.

Objektem výzkumu jsou domácí pečující, kteří dlouhodobě poskytují neformální péči svému blízkému s diagnostikovaným syndromem demence.

6.3 Výběr respondentů

Výběr výzkumného vzorku mezi pečujícími byl zvolen cíleně tak, aby respondenti pečovali o svého blízkého se syndromem demence po dobu minimálně jednoho roku a současně žili v chrudimském okresu. V celém okrese Chrudim je možnost využití podpory a pomoci odborníků při poskytování domácí péče. Z obsáhlé nabídky registrovaných sociálních služeb jsou dostupné služby osobní asistence, pečovatelské služby, telefonické krizové pomoci, tísňové péče, odlehčovacích služeb, center denních služeb, denních a týdenních stacionářů, domovů pro seniory a domovů pro osoby se zdravotním postižením. Příloha č. 3 uvádí kontakty na pomáhající organizace v okrese Chrudim. Pro převoz nemocného k lékaři lze využít dopravních zdravotních služeb.

Rozloha okresu Chrudim je 992,62 km², počet obyvatel 104 708 osob k 1. 1. 2021 (Český statistický úřad, 2021).

Základním výzkumným souborem jsou v případě tohoto výzkumného šetření domácí pečující. Výběrovým souborem jsou domácí pečující z okresu Chrudim, kteří poskytují péči blízkému člověku s diagnostikovaným syndromem demence, po dobu minimálně jednoho roku.

Lze se domnívat, že zjištění ze zkoumaného vzorku je do velké míry zobecnitelné i na širší okruh pečujících, např. v jiných okresech. Lišit by se však mohlo v případě dostupnosti služeb terénní a sociální péče, která není v každém okrese stejná. Z tohoto důvodu lze zkoumaný vzorek považovat za reprezentativní.

6.4 Sběr dat

Vzhledem ke skutečnosti, že není vedený ani běžně dostupný seznam domácích pečujících o seniory se syndromem demence, jako postup pro výzkum byla zvolena metoda snowball (sněhová koule) – výběr nabalováním. Základním principem techniky snowball je vytipování několika málo osob, které splňují charakteristiku respondentů ze zkoumaného souboru. Následně jsou požádáni, aby určili 3-5 jedinců, kteří splňují podmínky a vhodnost zařazení do zkoumaného souboru. Tito jsou následně požádáni o totéž, čímž zkoumaný soubor narůstá (Reichel, 2009).

Nejprve byli osloveni pečující z řad známých v blízkém okolí, kteří mne následně navedli na své známé a další pečující, s nimiž jsou v kontaktu. Všichni respondenti byli předem požádáni a informováni o účelnosti a způsobu užití dat a s dotazníkovým šetřením souhlasili.

Etické zásady výzkumu byly ošetřeny souhlasem respondentů se zařazením do výzkumného šetření. Všichni respondenti byli ještě před zahájením výzkumu informováni o účelu výzkumného šetření a s dotazníkem vlastní konstrukce, který byl pro tyto účely vytvořen, seznámeni. Respondentům byl také vysvětlen účel výzkumného šetření a byli podrobněji seznámeni s problematikou výzkumu. Všem respondentům byla nabídnuta možnost seznámení se s výsledky výzkumného šetření v elektronické podobě. V průběhu výzkumného šetření byly důsledně dodržovány etické otázky výzkumu a celý výzkum probíhal na základě dodržování zásad důvěryhodnosti, informovanosti, anonymitě respondentů a jejich svobodě odmítnutí.

Za riziko kvantitativního výzkumného šetření lze v tomto případě považovat nízký počet respondentů, kteří se výzkumu účastnili. Spolupráci na výzkumném šetření přislíbilo ještě dalších 75 pečujících. Z důvodu nepříznivé situace související s výskytem Covid-19 a vyhlášením nouzového stavu však od spolupráce následně odstoupili. Jednali tak z důvodu ochrany zdraví svých nemocných blízkých i zdraví svého, z důvodu izolace či karantény souvisejícími s výskytem této nemoci, či z důvodu úmrtí opečovávané osoby před zahájením dotazníkového šetření. Covid-19 si vyžádal také krutou daň v podobě úmrtí několika pečujících. Jejich nemocní pozůstalí se tak ocitli v situaci, kdy z důvodu nutného zajištění nepřetržité péče, byly umístěni do sociálních zařízení poskytujících pobytové služby.

Mezi pečující bylo tedy rozdáno celkem 125 dotazníků. Z důvodu vyhlášení nouzového stavu a mimořádných opatření, z důvodu pandemie Covid-19, byli pečující nejprve kontaktováni telefonicky. Dotazníky byly pečujícím předávány osobně, prostřednictvím e-mailové schránky nebo poštou. V případě nejasností byly potřebné informace dle potřeby ujasněny, případně doplněny telefonicky.

6.5 Způsob zpracování a vyhodnocení dat

Sběr dat probíhal od ledna 2021 do srpna 2021. V průběhu tohoto období, mimo dalších opatření – uzavírání škol, vybraných prodejen a služeb, zákaz hromadných akcí a omezení pohybu a kontaktu, došlo k opětovnému vyhlášení nouzového stavu. Nouzový stav byl opakovaně prodlužován do 14. února 2021, následně na něj navázal nouzový stav vyhlášený na žádost hejtmanů, k jehož ukončení došlo definitivně až 11. dubna 2021.

Postupně se dotazníky, po vyplnění pečujícími, vracely zpět, opět osobní cestou, prostřednictvím e-mailu nebo poštou.

V několika případech, jsem v době vyhodnocování dotazníků obdržela od pečujících informaci o úmrtí opečovávaného. Vzhledem ke skutečnosti, že pečující v době vyplňování dotazníku splňovali charakteristiku zkoumaného vzorku, byly jejich odpovědi do kvantitativního výzkumu zahrnuty. V případě úmrtí pečujícího či opečovávaného v době výzkumného šetření výsledky do výzkumu zahrnuty nebyly.

6.6 Přínos výzkumného šetření pro sociální práci

Péče o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence je velmi náročná a domácí neformální péče se v posledních letech stává velmi diskutovaným tématem. Přispívá k tomu také skutečnost, že syndrom demence se stává tzv. civilizační chorobou a nemocí 21. století.

Neformální péče se tak stává důležitou součástí našich životů, ale také neviditelným společenským problémem. Potřeba poskytování péče blízkému člověku se syndromem demence přichází převážně nečekaně, o to více však naléhavěji. Pečující vyhledávají potřebné informace o této problematice až v případě, kdy se jich problém dotýká osobně. V tu chvíli však pečující stojí na hranici nevědomosti a netuší, kde získat potřebné ucelené informace. Jsou odkázání na informace a rady, které jim poskytnou zdravotníci,

specialisté, sociální pracovníci či neformální pečující, kteří již mají o problematice syndromu demence povědomí a s poskytováním domácí péče zkušenost.

Při zařizování dávek stojí pečující často na počátku zdlouhavého byrokratického procesu s nejistým výsledkem. Často pečující ani nemají povědomí o tom, že opečovávaný má nárok na příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu apod. Postrádají existenci systému podpory pro pečující, kde by bylo možné získat kontakty na dostupné terénní služby.

Pečující musí vzniklou situaci řešit akutně. V současné době vzniká, za určitých podmínek, pečujícím nárok na tříměsíční pečovatelské volno, což však řeší pouze péči přechodnou a krátkodobou. V případě poskytování dlouhodobé péče přichází pečující často také o své kvalifikované pracovní postavení a smiřuje se se skutečností, že se ke svému původnímu profesnímu zařazení bude velmi obtížně vracet. Absentují též mechanismy umožňující pečujícím při poskytování dlouhodobé péče načerpat nové síly, jako je tomu v případě placené dovolené v rámci pracovního poměru.

Poskytování dlouhodobé nepřetržité péče v domácím prostředí je velmi náročné, zejména v případě, kdy péči poskytuje pouze jeden hlavní pečující. Hlavnímu pečujícímu pak z důvodu malé či nulové zastupitelnosti hrozí zvýšené riziko syndromu vyhoření.

V současné době chybí jakýsi ucelený koncept, který by umožňoval pečujícím možnost využití vzdělávacího procesu v oblasti neformální domácí péče. Pečujícím by jistě pomohla podpora v podobě profesionálního zaškolení v oblasti poskytování podpory, pomoci a péče o nemocného s diagnostikovaným syndromem demence. Uvítali by možnost využití sociálního poradenství, možnost navázání propojení s organizovanými svépomocnými skupinami či dalšími neformálními pečujícími a v neposlední řadě také nabídku psychosociální podpory pečujících.

6.7 Prezentace výsledků výzkumného šetření

V kapitole prezentace výsledků výzkumu se zabývám zpracováním dat získaných dotazníkovým šetřením a prezentací výsečových grafů s odpovídajícím komentářem.

Mezi pečující bylo rozdáno celkem 125 dotazníků. Návratnost dotazníků byla 77 %. Do výzkumného šetření bylo zahrnuto všech 96 navrácených vyplněných dotazníků. Jak uvádí Gavora (2010), návratnost je vyjadřovaná procentuálně a lze z ní vyčíst, jaký je

poměr počtu dotazníků rozdaných mezi respondenty k poměru dotazníků od respondentů navrácených zpět k výzkumníkovi.

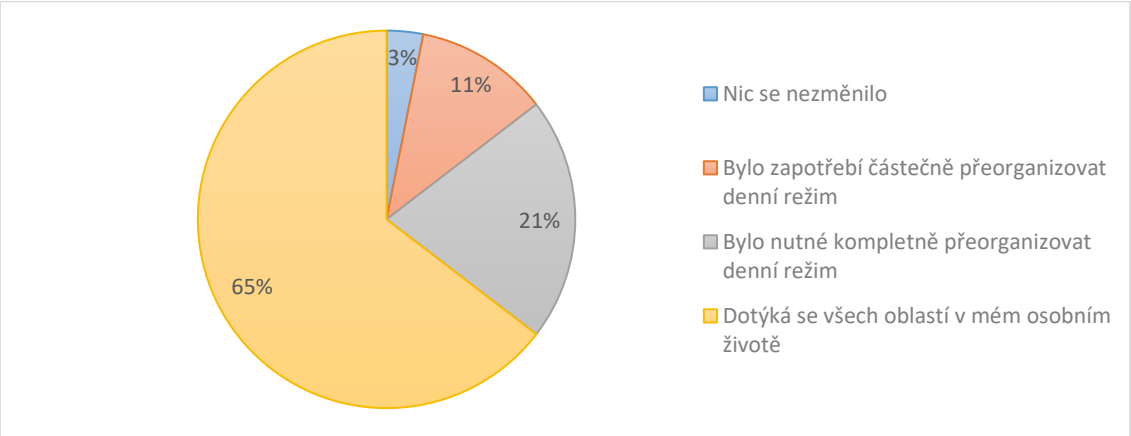
Po zpracování vyplněných navrácených dotazníků byly odpovědi respondentů vyhodnoceny v programu Microsoft Word a interpretovány pomocí grafického znázornění s připojeným slovním komentářem. Absolutní četností je vyjádřen počet respondentů, kteří v dotazníkovém šetření zvolili danou možnost odpovědi. Relativní četnost, vyjádřená v procentech, poskytuje informace o počtu označených odpovědí respondentů připadajících na danou dílčí hodnotu ze zkoumaného celku.

Dotazník je vložen jako příloha č. 1 k bakalářské práci. Výsledky odpovědí na otázky v dotazníku jsou v praktické části bakalářské práce zpracovány a vloženy formou výsečových grafů s komentáři, s uvedeným výpočtem absolutní a relativní četnosti.

Otázka č. 1 – Jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje Váš osobní život?

65 % dotazovaných (62 respondentů) odpovědělo, že péče o blízkého s demencí se dotýká všech oblastí v osobním životě. 21 % (20 respondentů) odpovědělo, že v případě péče o nemocného se syndromem demence bylo nutné kompletně přeorganizovat denní režim. 11 % dotazovaných (11 respondentů) uvedlo, že režim dne bylo nutné přeorganizovat pouze částečně, 3 % dotazovaných (3 respondenti) uvádějí, že v případě ovlivnění osobního života u nich nedošlo k žádným zásadním změnám.

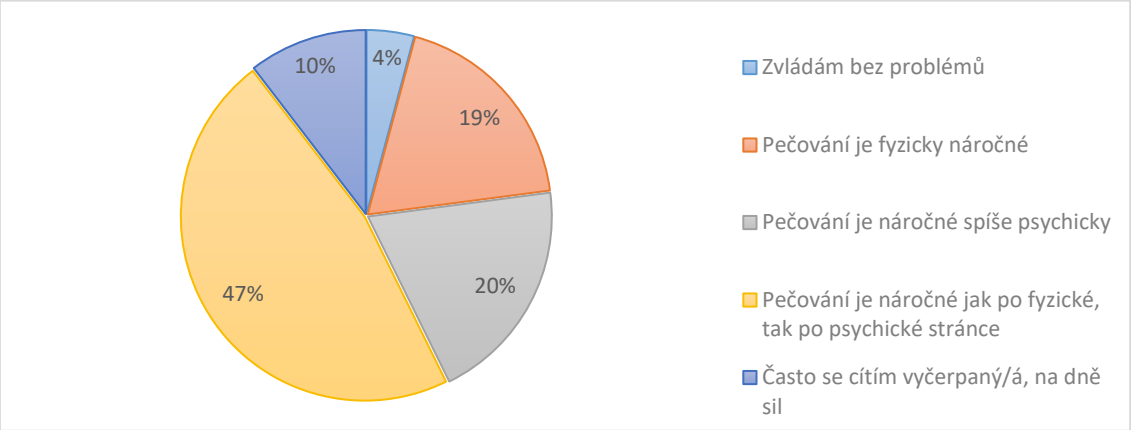
Graf 1 Jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje Váš osobní život?



Otázka č. 2 – Jak vnímáte zátěž náročné práce péče o nemocného se syndromem demence?

Pro 47 % dotazovaných (45 respondentů) je poskytování domácí péče náročné nejen po stránce fyzické, ale také psychické. 20 % (19 respondentů) uvádí, že pečování je náročné spíše psychicky, pro 19 % (18 respondentů) je pečování fyzicky náročné. 10 % dotazovaných (10 respondentů) uvedlo, že se cítí při poskytování péče vyčerpaní, na dně sil. Pouhá 4 % (3 respondenti) uvedli, že péči zvládají bez problémů.

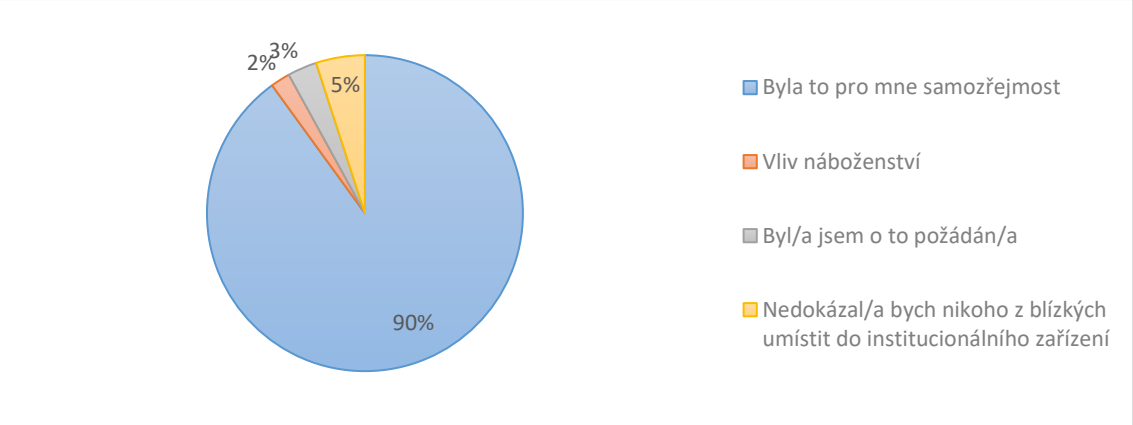
Graf 2 Jak vnímáte zátěž náročné práce péče o nemocného se syndromem demence?



Otázka č. 3 – Co Vás vedlo k rozhodnutí péči poskytovat?

Pro 90 % pečujících (86 respondentů) bylo rozhodnutí poskytování péče samozřejmostí. 5 % pečujících (5 respondentů) uvedlo, že by nikoho ze svých blízkých nedokázali umístit do institucionálního zařízení, a z tohoto důvodu se rozhodli péči poskytovat v domácím prostředí. 3 % (3 respondenti) uvádějí, že o poskytování domácí péče byly požádáni samotnými nemocnými či rodinou. Náboženství ovlivnilo rozhodnutí 2 % dotazovaných (2 respondenti).

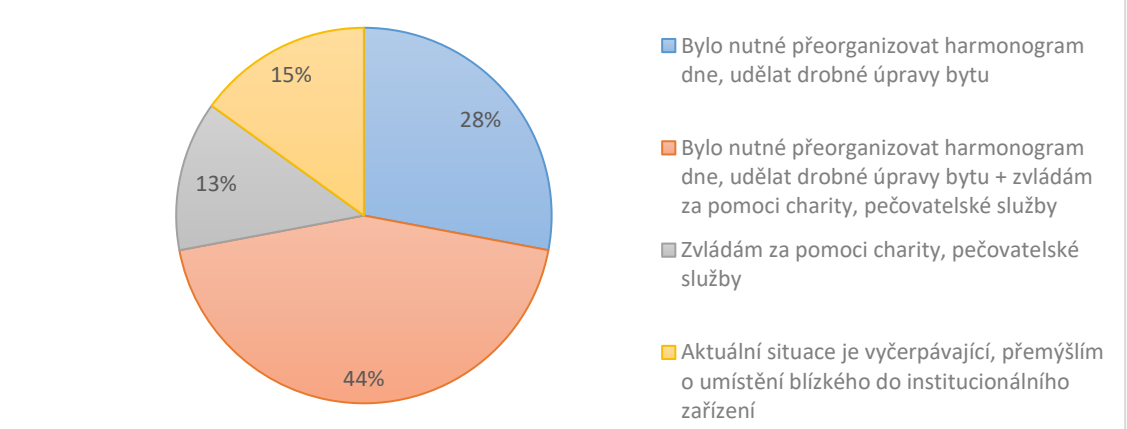
Graf 3 Co Vás vedlo k rozhodnutí péči poskytovat?



Otázka č. 4 – Jakým způsobem se vyrovnáváte s aktuální situací při poskytování péče v přirozeném prostředí opečovávaného?

Ze sledovaného vzorku 13 % pečujících (13 respondentů) využívá profesionální pomoci – charita, pečovatelská služba. 15 % dotazovaných (14 respondentů) přemýšlí, z důvodu náročnosti péče, o umístění nemocného do institucionálního zařízení. 28 % dotazovaných (27 respondentů) bylo nuceno provést drobné úpravy bytu a přeorganizovat harmonogram dne. 44 % pečujících (42 respondentů) bylo nuceno přeorganizovat harmonogram dne, provést drobné úpravy bytu z důvodu zajištění bezpečného prostředí pro nemocného a zároveň využít profesionální pomoci v podobě charity nebo pečovatelské služby.

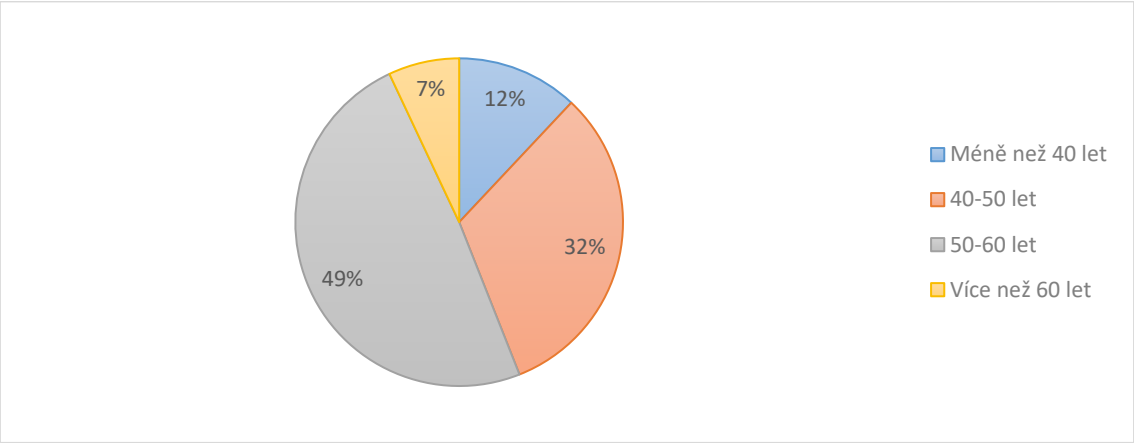
Graf 4 – Jakým způsobem se vyrovnáváte s aktuální situací při poskytování péče v přirozeném prostředí opečovávaného?



Otázka č. 5 – Jaký je Váš věk?

Nejméně pečujících – 7 % (7 respondentů) se pohybuje věkově nad hranicí 60 let. Ve věku do 40 let poskytuje domácí péči 12 % dotazovaných (11 respondentů). V tomto období poskytují péči spíše vlastním dětem, ve volném čase v případě potřeby pak následně svým rodičům. Ve věku 40-50 let poskytuje domácí péči 32 % dotazovaných (31 respondentů) a ve věku 50-60 let bylo 49 % pečujících (47 respondentů).

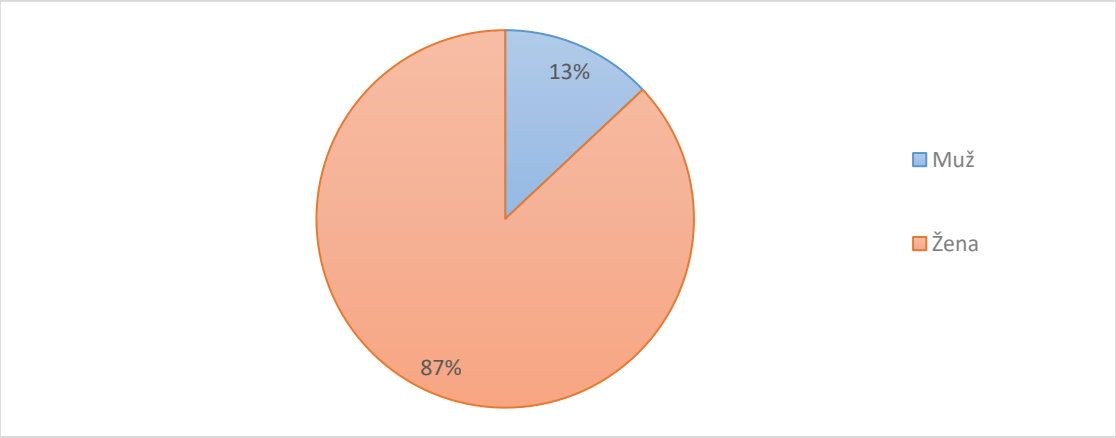
Graf 5 Jaký je Váš věk?



Otázka č. 6 – Jakého jste pohlaví?

V 87 % jsou pečujícími ženy (84 respondentů), muži pečují o své blízké v 13 % případů (12 respondentů).

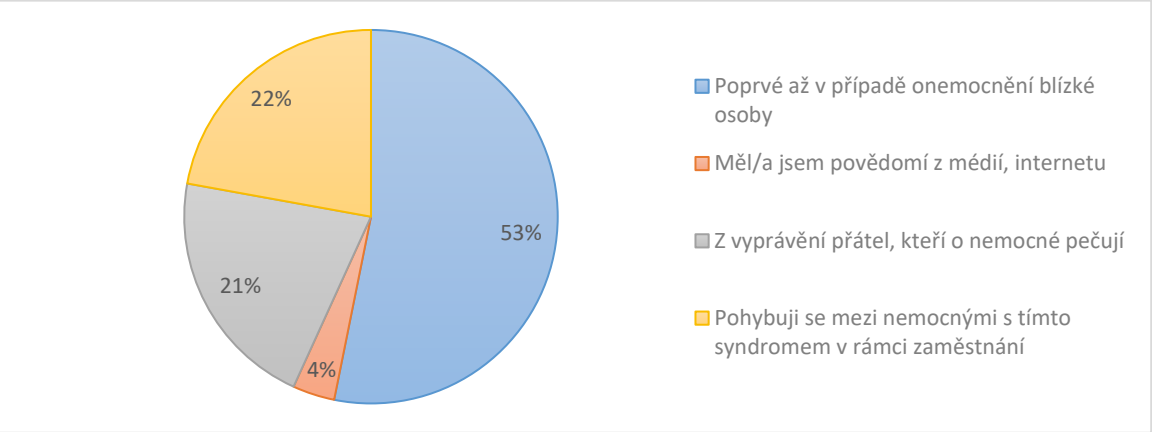
Graf 6 Jakého jste pohlaví?



Otázka č. 7 – Kdy jste se poprvé setkal/a s pojmem syndrom demence?

O syndromu demence měla povědomí prostřednictvím internetu či médií 4 % dotazovaných (4 respondenti). Dalších 21 % (20 respondentů) o syndromu demence slyšelo od svých známých, kteří již domácí péči o své blízké zajišťují. 22 % dotazovaných (21 respondentů) se pohybuje v rámci svého zaměstnání ve zdravotnictví či sociálních službách, mezi nemocnými se syndromem demence. 53 % pečujících (51 respondentů) se s problematikou syndromu demence setkalo až v případě onemocnění blízké osoby.

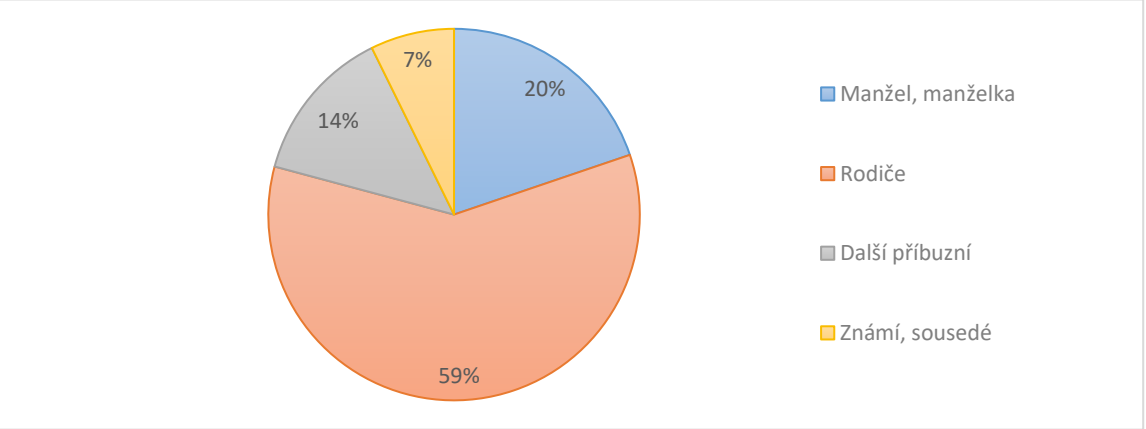
Graf 7 Kdy jste se poprvé setkal/a s pojmem syndrom demence?



Otázka č. 8 – O koho blízkého se syndromem demence pečujete?

59 % pečujících (57 respondentů) poskytuje domácí péči svým rodičům. Ve 20 % (19 respondentů) péče probíhá mezi manželi. Ve 14 % (13 respondentů) je péče poskytována dalším příbuzným – teta, strýc apod. Domácí péči známým a sousedům poskytují pečující v 7 % (7 respondentů).

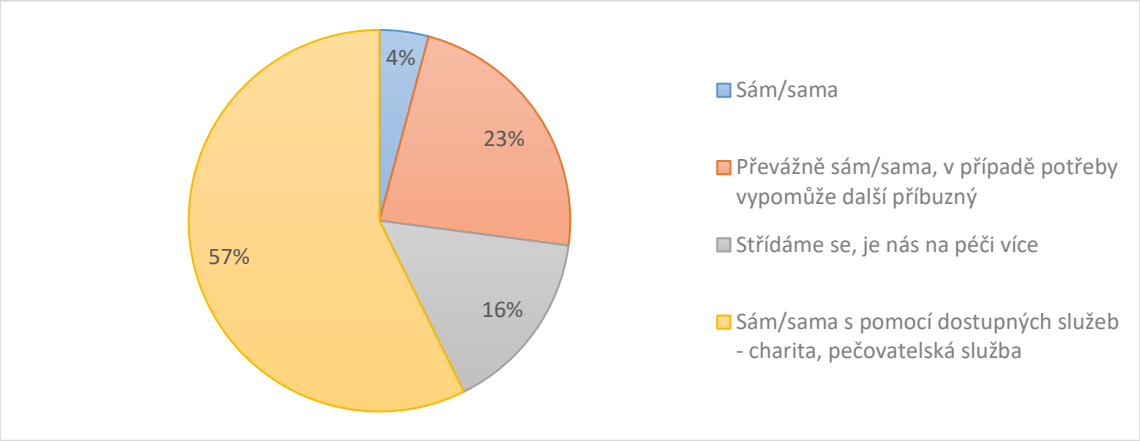
Graf 8 O koho blízkého se syndromem demence pečujete?



Otázka č. 9 – Pečujete sám/sama, nebo s péčí pomáhá další pečující?

Pouze 4 % dotazovaných (4 respondenti) uvedla, že domácí péči poskytují výhradně osobně. 16 % pečujících (15 respondentů) uvádí, že domácí péči neposkytuje nepřetržitě, průběžně se střídají další členové rodiny. Ve 23 % (22 respondentů) poskytuje péči pečující převážně sám, dle možností však vypomáhají další příbuzní. V 57 % (55 respondentů) zajišťuje péči jeden hlavní pečující v rodině za pomoci charity nebo pečovatelské služby.

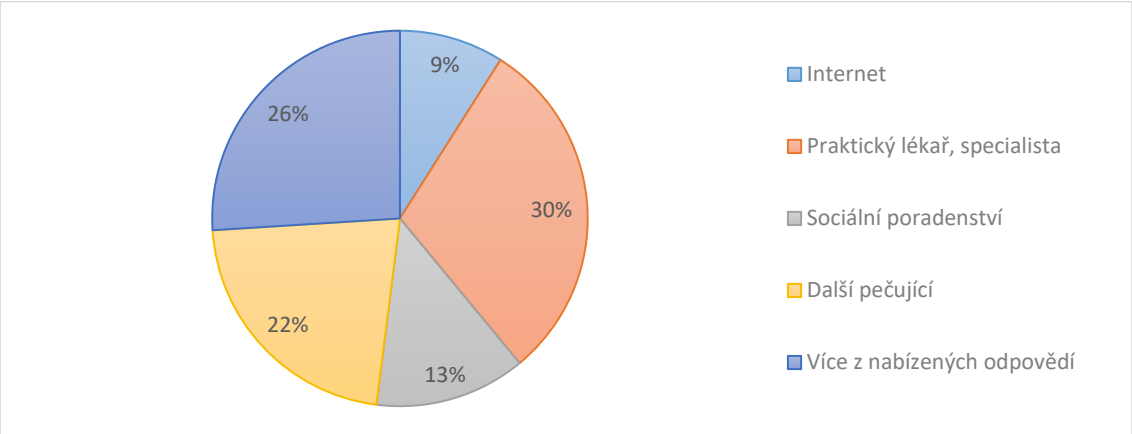
Graf 9 Pečujete sám/sama, nebo s péčí pomáhá další pečující?



Otázka č. 10 – Kde jste čerpal/a potřebné informace o nemoci, jakým způsobem o nemocného pečovat?

9 % pečujících (9 respondentů) čerpá informace z internetu, dalších 30 % pečujících (29 respondentů) získalo informace od lékařů a specialistů, 13 % pečujících (12 respondentů) využilo sociálního poradenství. Od dalších pečujících získalo potřebné informace 22 % pečujících (21 respondentů). 26 % pečujících (25 respondentů) zvolilo více než jednu z nabízených odpovědí a využilo tak kombinace několika dostupných zdrojů informací.

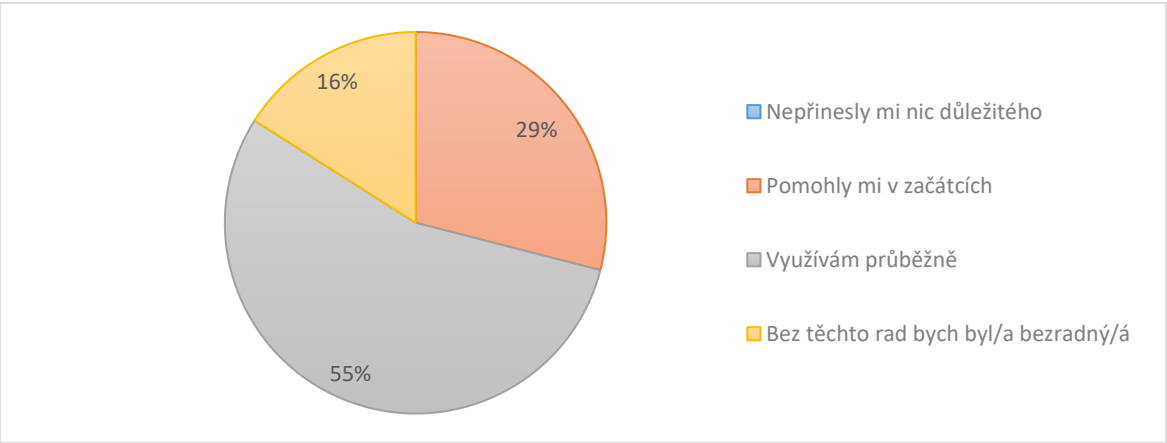
Graf 10 Kde jste čerpal/a potřebné informace o nemoci, jakým způsobem o nemocného pečovat?



Otázka č. 11 – Do jaké míry jste využil/a rad odborníků či zasvěcených do péče o člověka s demencí?

Odpověď „Nepřinesly mi nic důležitého“ neoznačil žádný z respondentů. V začátcích pomohly rady odborníků a zasvěcených 29 % pečujícím (28 respondentů), 55 % dotazovaných (53 respondentů) využívá rad odborníků a zasvěcených do péče o člověka s demencí průběžně. 16 % dotazovaných (15 respondentů) by bez těchto rad bylo bezradných.

Graf 11 Do jaké míry jste využil/a rad odborníků či zasvěcených do péče o člověka s demencí?

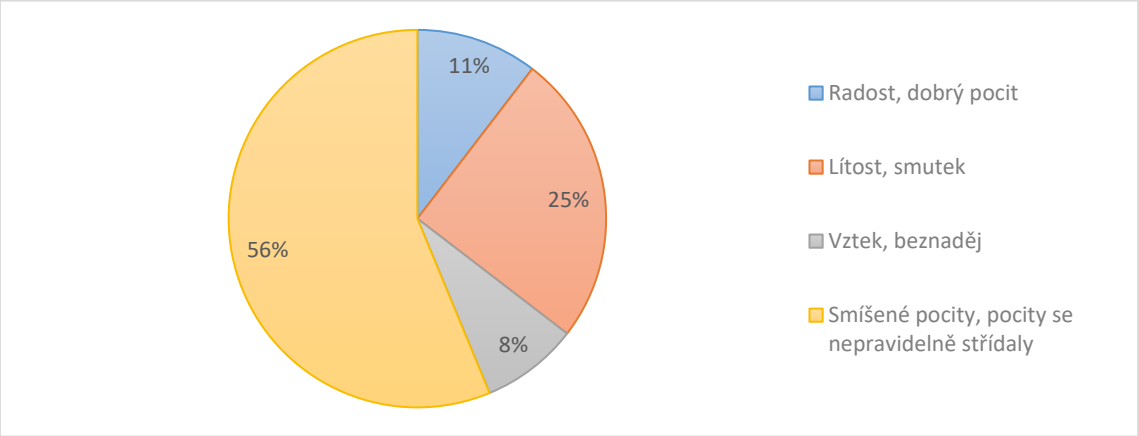


Otázka č. 12 – Jaké pocity jste prožíval/a v průběhu poskytování péče?

V průběhu poskytování péče prožívalo 8 % pečujících (7 respondentů) pocity jako je vztek a beznaděj. 11 % dotazovaných (11 respondentů) uvádí, že prožívalo radost a dobrý

pocit. Ve 25 % (24 respondentů) převládal u pečujících pocit lítosti a smutku. 56 % pečujících (54 respondentů) uvádí smíšené pocity, které se nepravidelně střídaly.

Graf 12 Jaké pocity jste prožíval/a v průběhu poskytování péče?



7 Závěrečná diskuze k výsledkům výzkumného šetření

Tato část bakalářské práce shrnuje výsledky, které byly získány pomocí dotazníkového šetření, které bylo vytvořeno k tomuto účelu. Realizací tohoto dotazníkového šetření a vyhodnocením jednotlivých dílčích výzkumných cílů bylo dosaženo hlavního cíle.

Z výzkumného šetření lze vyvodit, že domácími pečujícími jsou z 87 % ženy, muži pečují o své blízké v 13 % případů.

Ve věku do 40 let poskytuje domácí péči pouze 12% respondentů. V tomto období poskytují respondenti péči spíše vlastním dětem, ve volném čase v případě potřeby pak následně svým rodičům. Ve věku 40-50 let poskytuje domácí péči 32 % dotazovaných a ve věku 50-60 let bylo 49 % pečujících. Pouhých 7 % pečujících se pohybuje věkově nad hranicí 60 let.

59 % pečujících poskytuje domácí péči svým rodičům. Ve 20 % péče probíhá mezi manželi. Ve 14 % je péče poskytována dalším příbuzným – teta, strýc apod. Domácí péči známým a sousedům poskytují pečující v 7 %.

Pro 90 % pečujících bylo rozhodnutí poskytování péče samozřejmostí. 5 % pečujících uvedlo, že by nikoho ze svých blízkých nedokázali umístit do institucionálního zařízení, a z tohoto důvodu se rozhodli péči poskytovat v domácím prostředí. 3 % respondentů uvádějí, že o poskytování domácí péče byly požádáni samotnými nemocnými či rodinou. Náboženství ovlivnilo rozhodnutí 2 % dotazovaných.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak péče o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence ovlivňuje osobní život pečovatelů.

Na základě stanoveného hlavního cíle práce byly stanoveny hypotézy a k nim následně výzkumné otázky.

Cílem výzkumných otázek, které se vztahují k hypotéze č. 1, je zjistit, jak péče o blízkého člověka se syndromem demence ovlivňuje osobní život domácích pečovatelů, jak pečující v rodině vnímají fyzickou a psychickou zátěž náročné práce a jakým způsobem ovlivňuje každodenní poskytování péče život pečujících a jak se s aktuální situací vyrovnávají.

Hypotéza č. 1

„Osobní život pečujícího, o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence, je náročnější než život této osoby před započetím poskytováním péče“.

K H1 se úzce vztahují výzkumné otázky:

Jak péče o blízkého člověka se syndromem demence ovlivňuje osobní život pečovatelů?

Jak pečující v rodině vnímají fyzickou a psychickou zátěž náročné práce?

Jakým způsobem ovlivňuje každodenní poskytování péče život pečujících a jak se s aktuální situací vyrovnávají?

K výzkumným otázkám byly vytvořeny otázky tazatelské – otázky č. 1, 2, 4, 9 a 12.

Hypotéz č. 1 byla verifikována.

Na základě odpovědí a vyhodnocení jsem došla k závěru, že osobní život pečujícího, o blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence, je náročnější než život této osoby před započetím poskytování péče.

Jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje Váš osobní život

V případech, kdy se pečující rozhodli postarat o své blízké s diagnostikovaným syndromem demence, jejich životy v 65 % prošly nepředvídatelnými změnami, které se projevily ve všech oblastech jejich osobního života. Změny, které nastaly v životech pečujících, kteří se rozhodli poskytovat blízkému člověku s diagnostikovaným syndromem demence péči v domácím prostředí, ovlivnily jak jejich soukromý život, tak jejich zaběhnuté denní rituály. 21 % pečujících kompletně přeorganizovalo svůj denní režim. Většina pečujících – 11 % však nemusela drastickým způsobem měnit svůj život, jednalo se spíše o jakési přizpůsobení se nemocnému dle osobního přesvědčení a vlastních priorit či zapojení do péče dalších členů rodiny. K zásadním změnám nedošlo pouze u 3 % dotazovaných.

Jak vnímáte zátěž náročné práce péče o nemocného se syndromem demence?

Náročnost péče, kterou poskytují pečující svému blízkému, však vnímá každý pečující jinak. Pro 19 % dotazovaných se jedná o zátěž fyzickou, 20 % respondentů ji pociťují spíše jako zátěž psychickou, 47 % respondentů zátěž pociťuje v obou oblastech. 10 % pečujících se cítí při poskytování dlouhodobé péče na dně sil. Pečující proto vnímají oporu v dalších pečujících či v podpoře poskytování profesionální péče. Nástup dalších

pečujících skýtá možnost na chvíli si odpočinout a přesunout péči na další členy rodiny, je jakousi psychickou rehabilitací pro hlavní pečující. V tomto případě pečující vítají také možnost alespoň krátkodobého umístění nemocného do denního stacionáře, centra denních služeb či pomoc charity a pečovatelské služby. Bez problémů zvládají péči pouhá 3 % dotazovaných pečujících.

Jakým způsobem ovlivňuje každodenní poskytování péče život pečujících a jakým způsobem se vyrovnávají s aktuální situací?

Profesionální pomoci v podobě charity, pečovatelské služby apod. využívá 13 % pečujících. V případě profesionální pomoci se jedná zejména o poskytování potřebných informací o péči, progresi nemoci, pocitech nemocného. Z důvodu náročnosti péče přemýšlí pečující v 15 % o umístění nemocného do institucionálního zařízení. 28 % dotazovaných bylo nuceno provést drobné úpravy bytu a přeorganizovat harmonogram dne. 44 % pečujících kromě přeorganizování harmonogramu dne bylo nuceno provést drobné úpravy bytu z důvodu zajištění bezpečného prostředí pro nemocného a zároveň využít profesionální pomoci v podobě charity nebo pečovatelské služby.

Rady odborníků pomohly pečujícím pohlížet na problémy s péčí souvisejícími očima profesionálů. Rady dalších pečujících poskytly cenné poznatky a tom, jakým způsobem zabezpečit bezpečné prostředí, jak se přizpůsobit náhlým změnám stavu nemocného.

Dlouhodobá péče o blízkého člověka se syndromem demence je velmi emotivní záležitostí, pečující zažívá nové (pozitivní i negativní) emoce. Pocity z valné části pramení, a jsou také úzce spojeny, ze vzájemného vztahu pečujícího a opečovávaného. V průběhu poskytování péče prožívalo 8 % pečujících pocity jako je vztek a beznaděj. Naopak 11 % dotazovaných uvádí, že prožívalo radost a dobrý pocit. Ve 25 % převládal u pečujících pocit lítosti a smutku. Smíšené pocity, které se nepravidelně střídaly uvádí 56 % pečujících.

Hypotéza č. 2

„Pečující, kteří poskytují péči blízkému člověku s demencí v domácím prostředí, mají o specifikách této nemoci více informací než v době, kdy péči neposkytovali“.

K H2 se vztahují výzkumné otázky:

Mají pečující dostatek potřebných informací o nemoci svého blízkého a možnostech zajišťování potřebné péče?

Kde a jakým způsobem čerpají pečující potřebné informace o syndromu demence a možnostech využití profesionální pomoci?

K výzkumným otázkám byly vytvořeny otázky tazatelské – otázky č. 7, 10 a 11.

Hypotéza č. 2 byla verifikována.

Kdy jste se poprvé setkal/a s pojmem syndrom demence?

Pečující měli povědomí o syndromu demence v 4 %, nikoliv však dostatek informací. Potřebné informace počali shromažďovat až v době, kdy syndrom demence byl diagnostikován blízké osobě a průběžně je vyhledávali v době poskytování péče v domácím prostředí. 53 % pečujících se s problematikou syndromu demence setkalo až v případě onemocnění blízké osoby. 22 % pečujících má profesní zkušenost s nemocnými se syndromem demence díky svému zaměstnání, 21 % respondentů obdrželo první informace o této problematice z vyprávění svých známých.

Kde a jakým způsobem čerpají pečující potřebné informace o syndromu demence a možnostech využití profesionální pomoci?

Hlavním zdrojem informací jsou pro pečující ze 30 % převážně lékaři či specialisti daného oboru. 13 % pečujících využilo sociálního poradenství. Rad a zkušeností domácích pečujících využilo 22 % respondentů. Z internetu čerpá informace 9 % začínajících pečujících a 26 % pečujících využívá všech dostupných zdrojů informací.

29 % pečujících v počátcích poskytování péče získané informace velmi pomáhají. 55 % dotazovaných využívá rad odborníků a zasvěcených do péče o člověka s demencí průběžně a s ohledem na potřeby a průběh nemoci opečovávaného je průběžně doplňuje. 16 % dotazovaných pečujících uvádí, že by bez těchto rad byli zcela bezradní.

Závěr

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak péče o nemocného člověka se syndromem demence ovlivňuje osobní život pečujících.

Téma bakalářské práce bylo zvoleno z důvodu náročné, problematické, ale zároveň nezastupitelné role pečujícího v domácím prostředí, zejména o nemocného se syndromem demence.

Pro značnou část pečujících je rozhodnutí poskytování péče blízkému člověku s demencí v domácím prostředí samozřejmostí. Pečující si uvědomují, že péči v přirozeném domácím prostředí nedokáže nahradit žádná institucionální péče, byť je na vysoce kvalitní úrovni. Domácí prostředí je pro člověka s diagnostikovaným syndromem demence jakýmsi záchytným bodem, bez kterého se cítí ztracený. Přináší pocit jistoty a bezpečí. V současném světě rozhodují lidské hodnoty a pocit sounáležitosti, nikoliv vliv náboženství a jiných duchovních hodnot.

Pozice domácích pečujících o nemocné se syndromem demence je velmi náročná a vyčerpávající po všech stránkách, protože zasahuje do všech oblastí osobního života pečujících. V začátcích poskytování domácí péče pečující získávají potřebné informace od lékařů, specialistů a odborníků, využívají možností sociálního poradenství, získávání rad od dalších pečujících, podpůrných skupin a jiných dostupných zdrojů. Hledají stále nové poznatky a dostupné informace o syndromu demence.

Péče o člověka, obzvláště blízkého člověka s diagnostikovaným syndromem demence, je velmi náročná a pečující si často nepřipouští, jak velkou na sebe přijetím péče přenášejí odpovědnost a zda jsou ji schopni dlouhodobě zvládat. Neuvědomují si, že péče může výrazným způsobem zasáhnout do všech oblastí jejich osobního života, že budou nuceni přehodnotit veškeré priority, uspořádat režim dne, týdne, režim měsíců i let. Často dochází k omezení sociálních kontaktů, mohou být výrazným způsobem narušeny vztahy partnerské, rodinné, nevyjímaje vztahy společenské. S náročností péče se mohou objevit i zdravotní problémy. Pečující nejsou také připraveni na skutečnost, že postupem času bude docházet k progresi nemoci, a tím i k následným změnám v chování a jednání nemocného.

V pokročilých stádiích syndromu demence u nemocného, kdy již pečujícím ubývá sil a jejich zdravotní stav jim nedovoluje aktivně pečovat o blízkého člověka, hledají

pečující další možnosti, jak se o nemocného postarat. Vždy se však snaží najít způsob, jak péči společně s dalšími členy rodiny, sociálními institucemi a zařízeními sociální péče zajistit co nejdéle v domácím prostředí.

Pečující potvrdili, jak je pro ně těžké pozorovat, jak se jejich blízký mění, jak postupně upadají dosavadní schopnosti, nemoc plíživě postupuje a není možné ji zastavit. Nemocní si úpadek kognitivních funkcí neuvědomují, o to více si však tuto skutečnost uvědomují pečující, kteří se s touto situací poměrně těžce vyrovnávají. Kvalita života lidí v pozdní fázi nemoci může být při nasazení vhodné medikace proti bolesti lepší. Paliativní péče nabízí nemocným v terminálním stádiu nemoci, umírajícím, ale i jejich blízkým pomoc v případě, kdy selhávají léčebné postupy.

Rodinní pečující, i přes náročnost poskytování nepřetržité péče, však mají své důvody, proč přijali odpovědnost postarat se o své nemocné blízké. Svému blízkému tak mohou poskytnout možnost strávit závěr života v přirozeném, domácím prostředí, v kruhu svých blízkých.

Hlavním přínosem práce je poskytnutí pohledu domácího pečujícího na problematiku syndromu demence. V současné době chybí pečujícím jakýsi ucelený souhrn informací jak o nemoci, tak o možných způsobech zajištění péče. Absentují zejména informace o správném způsobu poskytování péče laickou osobou. Pečující často netuší, jak k nemocnému přistupovat, nedokáží pochopit myšlenkové pochody nemocného a jeho celkové potřeby. Mají problém přizpůsobit odpovídající komunikaci tak, aby nemocný pochopil smysl rozhovoru. Problémy vznikají při každodenních činnostech, kdy nemocný již samostatně nezvládá péči o svou osobu a pečující nemají dostatek informací a praktických zkušeností k provádění šetrné manipulace.

Obrovským přínosem pro pečující by byly např. kurzy pro rodinné pečující, které by poskytovaly jak teoretické informace pro pečující, tak možnost nácviku pečovatelských úkonů pod vedením zkušených profesionálů, informace sociálních pracovníků o možnostech získání finančních prostředků pro zajištění kompenzačních pomůcek a v neposlední řadě ucelené informace o dostupných terénních či ambulantních službách, popřípadě službách respitních.

Terénní služby v podobě pečovatelské a odlehčovací ambulantní služby přinášejí výraznou pomoc pro domácí pečující. Cílem terénních služeb je snaha udržet klienta co

nejdéle v domácím prostředí, na které je zvyklý a současně pomoci pečujícím zvládnout náročnou péči o jejich blízkého nemocného. Pečovatelská služba spočívá v zajišťování péče pečovateli, kteří docházejí do domovů klientů, kde poskytují podporu a dopomoc při zvládání činností, které s ohledem na aktuální zdravotní stav zvládá s obtížemi. V případě potřeby vyšší míry péče mohou pečující využít služeb osobní asistence, která poskytuje péči podobnou pečovatelské službě, avšak ve větším časovém rozsahu, v průběhu večerních hodin či o víkendu. Ambulantní služby jsou poskytovány v průběhu dne, často až do večerních hodin, prostřednictvím center denních služeb a denních stacionářů. Odlehčovací služby jsou vlastně jakousi službou pro domácí pečující. Vytvářejí pečujícím prostor pro odpočinek, pro zařizování soukromých záležitostí. V případě nemoci nebo hospitalizace pečujícího zajišťují odlehčovací služby krátkodobou péči o nemocné v podobě zajištění péče, stravy, volnočasových a terapeutických aktivit.

V souvislosti s pandemií Covid 19, přes veškerá bezpečnostní opatření, však docházelo z důvodu izolací a nařízených karantén v případě poskytování terénních služeb k výpadkům pracovníků a služby tak nebylo možné poskytovat v plném rozsahu. V době provádění výzkumného šetření absentovala z velké části pomoc ze strany profesionálů.

Námětem dalšího výzkum by tedy mohlo být zkoumání skutečnosti, do jaké míry život pečujících ovlivnil nouzový stav a restrikce spojené s pandemií Covid 19, zejména co se týče problematiky omezení či úplné absence dostupných terénních služeb, v souvislosti s poskytováním domácí péče.

Seznam použité literatury

BUIJSSEN, H. 2006. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál.

CALLONE, P. R. 2008. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, Praha: Grada.

FRIEDLOVÁ, K. 2015. *Bazální stimulace pro pečující, terapeuty, logopedy a speciální pedagogy*, APSS ČR.

FRIEDLOVÁ, K. 2007. *Bazální stimulace v základní ošetřovatelské péči*, Praha: Grada.

GAVORA, P. 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*, Brno: Paido

GLENNER, J. A. a kol. 2012. *Péče o člověka s demencí – průvodce pro rodinné příslušníky*, Praha: Portál.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2010. *Fenomén stáří*, 2.vyd., Praha: Havlíček Brain Team.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2012. *Sociální gerontologie, aneb, Senioři mezi námi*. 1. vyd. Praha: Galén.

HAŠKOVCOVÁ, H. 2007. *Thanatologie: nauka o umírání a smrti*, 2. vyd., Praha: Galén.

HAUKE, M. a kol. 2017. *Když do života vstoupí demence aneb Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*, APSS ČR.

HENDL, J. 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

HOLMEROVÁ, I., SUCHÁ, J. a kol. 2007. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: EV public relations.

HOVORKA, J. 1986. *Cesta do stáří*. 3., Praha: Práce.

HROZENSKÁ, M., DVOŘÁČKOVÁ, D. 2013. *Sociální péče o seniory*. 1. vyd. Praha: Grada.

JANÁK, D. 2018. *Vybrané metody výzkumu*. (Studijní materiál – Metodologický seminář k empirickým výzkumům). Opava

JEŘÁBEK, H. 2005. *Rodinná péče o staré lidi*. UKH FSV CESES.

JIRÁK, R. 1999. *Demence*, Praha: Maxdorf.

JIRÁK, R. 2004. *Demence: neurobiologie, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén

JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada

KALVACH, Z. et al. 2004. *Geriatrie a gerontologie*, Praha: Grada.

KITWOOD, T. 2019. *Dementia Reconsidered Revisited: The Person Still Comes First*, Open University Press.

KOTRUSOVÁ, M., DOBIÁŠOVÁ, K., HOŠŤÁLKOVÁ, J. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*, 7(6), 15-18.

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*, Praha: Grada.

KÖNIG, J., ZEMLIN, C. 2017. *100 chyb při péči o lidi s demencí*, Praha: Portál.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2011. *Stárnutí z pohledu pozitivní psychologie: možnosti, které čekají*. Praha: Grada.

KUBALČÍKOVÁ, K. a kol. 2015. *Sociální práce se seniory v kontextu kritické gerontologie*, Brno: Masarykova univerzita.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. 2006. *Vývojová psychologie*. 2. vyd. Praha: Grada.

MACE, N. L., RABINS, P. V. 2018. *ALZHEIMER Rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*, Praha: Triton.

MALÍKOVÁ, E. 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, Praha: Grada.

MATOUŠEK, O. 2003. *Slovník sociální práce*, Praha: Portál.

MATOUŠEK, O., KOLÁČKOVÁ, J., KODYMOVÁ, P. (eds). 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*, Praha: Portál.

MÜHLPACHR, P. 2017. *Kvalita života seniorů*, Vysoká škola Danubius, Fakulta Sociálních studií.

NOVÁK, T. 2011. *Péče o pečující: jak být pečovatelem také sám sobě*, Brno: Moravskoslezský kruh

OLECKÁ, I., IVANOVÁ, K. 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*, Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc

PACOVSKÝ, V. 1990. *O stárnutí a stáří*, Praha: Avicenum.

PACOVSKÝ, V., HEŘMANOVÁ, H. 1981. *Gerontologie*, 1. vyd. Praha: Avicenum.

PICHAUD, C., THAREAU, I. 1998. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o starší lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Praha: Portál.

PIDRMAN, V. 2007. *Demence*, Praha: Grada, 2007.

PIDRMAN, V. 2005. *Demence pro praktické lékaře, Diagnostika a léčba,* Praha: Maxdorf.

PŘIBYL, H. 2015. *Lidské potřeby ve stáří,* Praha: Maxdorf.

POLEDNÍKOVÁ, Ľ. et al. 2006. *Geriatrické a gerontologické ošetrovateľstvo,* Osveta.

REICHEL, J. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*, Praha: Grada.

RENGAULT, M. 2011. *Alzheimerova choroba. Průvodce pro blízké nemocných*, Praha: Portál.

Slovník psychiatrických termínů. 2005. 2. vyd., České Budějovice: Protisk, s.r.o., Psychiatrické centrum Praha.

Sociální služby, ročník XVI, 2014

STREJČEK, J. 1998. *Příručka pro pečovatele: starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál*, Praha: Fakultní nemocnice Královské Vinohrady.

SÝKOROVÁ, D. 2007. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*, Praha: Slon.

ŠAMÁNKOVÁ D. – The Beastes (p), NOVÁK, T. 2013. *Jak přežít se stárnoucími rodiči,* Praha: Grada.

TOŠNEROVÁ, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. Ústav lékařské etiky 3. LF UK Praha. I. Interní klinika FNKV Praha 10.

VÁGNEROVÁ, M. 2007. *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří.* Praha: Karolinum

VOJTOVÁ, H. 2020. *Musíme si pomáhat aneb Domácí péče o seniora s demencí*, JOKL.

VONDRÁČEK, V. 1981. *Úvahy psychologicko-psychiatrické*, Praha: Avicenum, Klinická věda a klinická věda psychiatrická.

VORLÍČEK, J. et al. 1998, 2004. *Paliativní medicína,* Praha: Grada.

ZGOLA, J. M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*, Praha: Grada.

WHO Definition of Palliative Care in World Health Organisation. 2018 |online|.

Český statistický úřad: *Počet obyvatel v obcích – k 1. 1. 2021*. Praha. 30. dubna 2021. Dostupné online. [cit. 2021-04-30]

Legislativa:

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

Zákon č. 500/2004 Sb., správní řád

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

Vyhláška č. 388/2011 Sb., která stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace

Charta práv a svobod starších občanů – 1966

Seznam grafů

Graf 1 Jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje Váš osobní život? 43
Graf 2 Jak vnímáte zátěž náročné práce péče o nemocného se syndromem demence? . 44
Graf 3 Co Vás vedlo k rozhodnutí péči poskytovat? 45
Graf 4 – Jakým způsobem se vyrovnáváte s aktuální situací při poskytování péče v přirozeném prostředí opečovávaného? 45
Graf 5 Jaký je Váš věk? 46
Graf 6 Jakého jste pohlaví? 46
Graf 7 Kdy jste se poprvé setkal/a s pojmem syndrom demence? 47
Graf 8 O koho blízkého se syndromem demence pečujete? 47
Graf 9 Pečujete sám/sama, nebo s péčí pomáhá další pečující? 48
Graf 10 Kde jste čerpal/a potřebné informace o nemoci, jakým způsobem o nemocného pečovat? 49
Graf 11 Do jaké míry jste využil/a rad odborníků či zasvěcených do péče o člověka s demencí? 49
Graf 12 Jaké pocity jste prožíval/a v průběhu poskytování péče? 50

Seznam příloh

Příloha č. 1 Dotazníkové šetření pro bakalářskou práci

Příloha č. 2 Organizace v ČR

Příloha č. 3 Kontakty na pomáhající organizace v okrese Chrudim

Příloha č. 1: Dotazníkové šetření pro bakalářskou práci

Dotazníkové šetření pro bakalářskou práci

Dobrý den, jmenuji se Petra Severýnová, jsem studentkou 3. ročníku Filozofické Fakulty Univerzity Hradec Králové (FF UHK) - Ústav sociální práce (ÚSP), studijní program Sociální politika a sociální práce, obor Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností (SPSB).

V současné době pracuji na bakalářské práci na téma **„Specifika domácí péče o seniory se syndromem demence".**

Bakalářská práce je zaměřena na významný aspekt v životě seniorů a jejich rodin, zejména na potřeby seniorů se syndromem demence, konkrétními riziky a vlivy péče o seniora s demencí pro rodinné pečovatele.

Tímto bych Vás chtěla požádat o vyplnění krátkého dotazníku k mé bakalářské práci. Dotazník je zcela anonymní a bude použit pouze pro účely mé práce. Pro možné zpracování údajů poprosím o navrácení vyplněného dotazníku.

Předem velice děkuji, Petra Severýnová
Tel: 733 662 906
E-mail: severynova.petra@scskutec.cz

Dotazníkové šetření pro bakalářskou práci

1, Jak péče o blízkého člověka s demencí ovlivňuje Váš osobní život?

- Nic se nezměnilo
- Bylo zapotřebí částečně přeorganizovat denní režim
- Bylo nutné kompletně přeorganizovat denní režim
- Dotýká se všech oblastí v mém osobním životě

2, Jak vnímáte zátěž náročné práce péče o nemocného se syndromem demence?

- Zvládám bez problémů
- Pečování je fyzicky náročné
- Pečování je náročně spíše psychicky
- Pečování je náročné jak po fyzické, tak po psychické stránce
- Často se cítím vyčerpaná/ý, na dně sil

3, Co Vás vedlo k rozhodnutí péči poskytovat?

- Byla to pro mne samozřejmost
- Vliv náboženství
- Byl/a jsem o to požádána
- Nedokázal/a bych nikoho z blízkých umístit do institucionálního zařízení

4, Jakým způsobem se vyrovnáváte s aktuální situací při poskytování péče v přirozeném prostředí opečovávaného?

- Bylo nutné přeorganizovat harmonogram dne, udělat drobné úpravy bytu
- Zvládám za pomoci charity, pečovatelské služby
- Bylo nutné přeorganizovat harmonogram dne, udělat úpravy bytu, využít možnosti charity a pečovatelské služby
- Aktuální situace je vyčerpávající, přemýšlím o umístění do institucionálního zařízení

5, Jaký je Váš věk?

- Méně než 40 let
- 40-50 let
- 50-60 let
- Více než 60

6, Jakého jste pohlaví?

- Žena
- Muž

7, Kdy jste se poprvé setkal/a se syndromem demence?

- Poprvé až v případě onemocnění blízké osoby
- Měl/a jsem povědomí z médií, internetu
- Z vyprávění přátel, kteří o nemocné pečují
- Pohybuji se mezi nemocnými s tímto syndromem v rámci zaměstnání

8, O koho blízkého se syndromem demence pečujete?

- Manželka, manžel
- Matka, otec
- Další příbuzní
- Známí, sousedé

9, Pečujete sám/sama nebo s péčí pomáhá další pečující?

- Sám/sama
- Převážně sama/sám, v případě potřeby vypomůže další příbuzný
- Střídáme se, je nás na péči více
- Sám/sama s pomocí dostupných služeb – charita, pečovatelská služba

10, Kde jste čerpal/a potřebné informace o nemoci, jakým způsobem o nemocného pečovat?

- Internet
- Praktický lékař, specialista
- Sociální poradenství
- Další pečující

11, Do jaké míry jste využil/a rad odborníků či zasvěcených do péče o člověka s demencí?

- Nepřinesly mi nic důležitého
- Pomohly mi v začátcích
- Využívám průběžně
- Bez těchto rad bych byl/a bezradný/á

12, Jaké pocity jste prožíval/a v průběhu poskytování péče?

- Radost, dobrý pocit
- Lítost, smutek
- Vztek, beznaděj
- Smíšené pocity, které se průběžně nepravidelně střídaly

Příloha č. 2: Organizace pečující o nemocné s alzheimerovou nemocí v ČR

Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. www.alzheimer.cz

Alzheimer centrum www.alzheimercentrum.cz

ALZHEIMER HOME z. ú. www.alzheimerhome.cz

Domov Alzheimer www.domovalzheimer.cz

Alzheimer Care www.alzheimercare.cz

Příloha č. 3: Kontakty na pomáhající organizace v okrese Chrudim

Osobní asistence

Centrum pro zdravotně postižené a seniory Pardubického kraje, o.p.s. Chrudim

Farní charita Chrudim

Pečovatelská služba

Anděla – sociální družstvo, Chrast u Chrudimi

Centrum sociálních služeb a pomoci Chrudim

Farní charita Chrudim

Lůžkové a sociální centrum pro seniory, o.p.s., Chrudim

Pečovatelská služba města Chrast, Heřmanův Městec, Luže, Nasavrky, Proseč, Slatiňany, Město Třemošnice

Pečovatelská služba obec Kameničky, Prachovice, Svratouch, Vysočina, Chroustovice

SeniorCentrum Skuteč

Denní stacionáře

v Pardubickém kraji – Sociální služby Česká Třebová, Stacionář Ústí nad Orlicí

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domov sociálních služeb Slatiňany

SeniorCentrum Skuteč

Odlehčovací služby

Domov sociálních služeb Slatiňany

Oblastní charita Pardubice, Třebosice

Centra denních služeb:

Domov seniorů Drachtinka, Hlinsko

Denní stacionáře

Centrum sociálních služeb a pomoci Chrudim – Denní stacionář Jitřenka

Centrum sociálních služeb a pomoci Chrudim – Denní stacionář Pohoda

Domov sociálních služeb Slatiňany

Domovy pro seniory

Domov pro seniory, Heřmanův Městec

Domov pro seniory Heřmanův Městec

Domov seniorů Drachtinka, Hlinsko

Domov seniorů Seč s.r.o.

Dům klidného stáří Glossus s.r.o., Luže

Lůžkové a sociální centrum pro seniory o.p.s., Chrudim

Sanatorium Topas s.r.o., Seč

SeniorCentrum Skuteč

Služby následné péče

Péče o duševní zdraví – region Pardubice – středisko Chrudim

Sociální rehabilitace

Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje – Chrudim

Fokus Vysočina, Hlinsko

Péče o duševní zdraví – region Pardubice – středisko Chrudim

Rytmus Východní Čechy, o.p.s., Chrudim

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

TyfloCentrum Pardubice o.p.s., pracoviště Chrudim

Sociálně terapeutické dílny

Momo Chrudim, o.p.s.