

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Lenka Šilarová

*Srovnání péče o člověka s Alzheimerovou nemocí
v ústavním zařízení a v domácím prostředí*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Valouchová

2013

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Pardubicích dne 18. 3. 2013

Lenka Šilarová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí Mgr. Pavlíně Valouchové za odborné vedení mé práce a své rodině za trpělivost a podporu.

Obsah

I. TEORETICKÁ ČÁST	6
1 Alzheimerova nemoc	6
1.1 Definice Alzheimerovy nemoci.....	6
1.2 Příznaky a stádia Alzheimerovy nemoci.....	7
1.3 Terapie Alzheimerovy nemoci.....	9
2 Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí.....	12
2.1 Péče fyzická	14
2.2 Péče psychická	17
2.3 Péče sociální.....	21
3 Situace pečujících	24
4 Pobytové sociální služby pro seniory s Alzheimerovou nemocí.....	27
II. EMPIRICKÁ ČÁST.....	29
5 Metodologie výzkumu	29
5.1 Výzkumný soubor	29
5.2 Výběr metody výzkumu	29
5.3 Fáze rozhovorů.....	30
6 Analýza kvalitativních rozhovorů s domácími pečujícími.....	33
6.1 Péče fyzická	33
6.1.1 Shrnutí.....	35
6.2 Péče psychická	35
6.2.1 Shrnutí.....	37
6.3 Péče sociální.....	38
6.3.1 Shrnutí.....	39
7 Analýza kvalitativních rozhovorů s pečujícími v ústavních zařízeních.....	40
7.1 Péče fyzická	40
7.1.1 Shrnutí.....	41
7.2 Péče psychická	42
7.2.1 Shrnutí.....	43
7.3 Péče sociální.....	44
7.3.1 Shrnutí.....	46
8 Konečné shrnutí.....	47
Závěr.....	49
Literatura.....	51

Úvod

Alzheimerova nemoc a problematika s ní spojená je téma, které nás všechny stále více zajímá. To především proto, že procento nemocných v naší populaci neustále roste. V zemích Evropské unie žije více než 6 milionů lidí postižených Alzheimerovou nemocí nebo jiným onemocněním způsobujícím demenci. Alzheimerova nemoc patří mezi 10 hlavních smrtelných onemocnění a v souvislosti se stárnutím populace se riziko vzniku tohoto onemocnění stále zvyšuje (Jirák a kol., 2009, s. 105).

Téma práce Srovnání péče o člověka s Alzheimerovou nemocí v ústavním zařízení a domácím prostředí jsem si zvolila proto, že jsem několik let pracovala v denním odlehčovacím zařízení s lidmi trpícími touto nemocí. Denně jsem byla v úzkém kontaktu jak s nemocnými, tak s jejich blízkými, kteří o ně pečovali. A často jsem byla svědkem toho, jak klienti, kterým se u nás opravdu líbilo, a byli spokojení, se přesto velmi těší domů na své známé prostředí a své blízké. A zažila jsem, jak mnoho z nich nakonec skončilo v ústavním zařízení, protože rodina péči o ně už prostě nezvládla. Nechci a nemohu soudit, ale vždy u mě převládá názor, že „doma je doma“, že starému nemocnému člověku je lépe doma mezi svými nejbližšími než v ústavním zařízení. Uvědomuji si ovšem, že je to můj subjektivní názor, který určitě neplatí obecně.

Cílem mé práce je pomocí kvalitativních rozhovorů s pečujícími osobami, porozumět jednotlivým aspektům péče v domácím prostředí i v prostředí ústavním a moci tak přispět k otázce o možnosti zkvalitnění této péče, a tím i života jak nemocných, tak i pečujících osob.

Bakalářská práce se skládá z osmi kapitol. První čtyři tvoří teoretickou část, ve které se zabývám Alzheimerovou nemocí, situací pečujících a pobytovými službami pro seniory s Alzheimerovou nemocí.

V empirické části popisují metodologii výzkumu a zaměřuji se na analýzu kvalitativních rozhovorů s rodinnými pečujícími a s pečujícími v ústavních zařízeních.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Alzheimerova nemoc

Slyšíme-li o někom, že trpí Alzheimerovou nemocí, představíme si obvykle člověka, který ztrácí věci, nepoznává své blízké, je zmatený, nemůže najít cestu domů. I takto může vypadat člověk trpící Alzheimerovou nemocí, která se klinicky manifestuje jako demence.

1.1 Definice Alzheimerovy nemoci

Demence jsou poruchy, při kterých dochází k výraznému snížení úrovně paměti i dalších kognitivních funkcí, jako je pozornost, vnímání, řečová funkce, výkonná funkce. Důvodem postižení těchto funkcí je onemocnění mozku, které je většinou chronické a postupující. Kromě postižení kognitivních funkcí dochází ještě k postižení dalších funkcí. Rozlišují se okruhy tří základních skupin funkcí. Ohraničení je ale neostré, uvedené okruhy se prolínají. Jsou to – kognitivní funkce, aktivity denního života a poruchy emocí, chování, spánku, a cyklu spánek – bdění. Je-li porušení těchto funkcí tak velké, že interferují s běžnými životními aktivitami, stává se postižený nesoběstačným, závislým na péči jiných lidí. Ke vzniku demence nevede pouze Alzheimerova nemoc, ale více než 60 dalších chorob. Demence představuje syndrom, tedy určitý typický soubor příznaků, který může mít různé příčiny (Jiráček a kol., 2009, s. 11-12).

Demence můžeme rozdělit do tří základních skupin:

1. atroficko-degenerativní demence
2. ischemicko-vaskulární demence
3. symptomatické, sekundární demence (Vágnerová, 1999, s. 139)

Atroficko-degenerativní demence je charakterizována procesy, které vedou ke snížení počtu nervových buněk, snížení počtu synapsí nervových buněk, k poruše funkce nervových buněk i pomocných nervových buněk, k tvorbě a ukládání patologických bílkovin, u nichž probíhá řada dalších degenerativních dějů. Jedním z nich je tzv. apoptóza, což je geneticky naprogramovaná buněčná smrt. V případě neurodegenerativních chorob k ní dochází častěji (k tzv. buněčným sebevraždám) nebo naopak nedochází k apoptóze tam, kde je to žádoucí. Dalším neurodegenerativním dějem je uvolňování nadměrného množství volných kyslíkových radikálů, které se vážou na různé tělesné tkáně (například

na stěny nervových buněk) a napadené tkáně ničí. Stejně tak se vážou na enzymy a další důležité látky. U atroficko-degenerativních demencí dochází k degradaci některých bílkovin a ukládání patologických bílkovin – konkrétně u Alzheimerovy nemoci (která patří do této skupiny demencí) dochází k tvorbě a ukládání beta-amyloidů. Ischemicko-vaskulární demence jsou další skupinou demencí (dříve se označovaly jako arteriosklerotické). Vznikají na podkladě poškození mozkové tkáně cévními poruchami. Jsou to především mozkové infarkty, při kterých dochází k odumření určitého okrsku mozkové tkáně, protože tento okrsek nebyl prokrven v důsledku uzávěru vyživující tepny. Tyto demence vznikají častěji vlivem mnohočetných drobných mozkových infarktů, ale mohou vzniknout i na podkladě jednoho rozsáhlejšího mozkového infarktu v oblastech důležitých pro paměť. Třetí skupinou jsou symptomatické, sekundární demence, které jsou způsobené různými onemocněními organismu postihujícími také mozek. Mohou to být například různá infekční onemocnění, záněty, intoxikace, dále také nádorová onemocnění mozku a úrazy mozku (Jirák a kol, 2009, s. 19-20).

V závěru této části je tedy možno říci, že Alzheimerova nemoc je závažné neurodegenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku nervových buněk a v důsledku toho k úbytku mozkové tkáně. To má pak za následek vznik syndromu demence.

1.2 Příznaky a stádia Alzheimerovy nemoci

Počáteční příznaky Alzheimerovy nemoci zůstávají často nepovšimnuty, protože připomínají běžné známky stárnutí. Je proto nutné zjistit, zda neexistují jiné příčiny, které by mohly vyvolat vnitřní zmatenost a které by bylo možno léčit přímo. Mezi příčiny, které vyvolávají příznaky připomínající demenci, patří vedlejší účinky léků, nedostatek vitamínů, problémy se štítnou žlázou, alkohol, nevhodná strava. Příznakům demence se mohou také podobat některé příznaky deprese. Toto se může vyskytovat mezi staršími lidmi, kteří se cítí zranitelní, nepotřební, osamělí a nešťastní v souvislosti se svými handicap. Na rozdíl od demence se však deprese dá léčit (Bragdon, 2002, s. 11-12).

Lze tedy konstatovat, že příznaky Alzheimerovy nemoci (která je nejčastější nemocí stáří) se vyvíjejí plíživě. Není totiž jasné, jak dlouho trvá vývoj choroby do prvních klinických příznaků (tj. preklinické stádium nemoci). Předpokládá se, že pravděpodobně i několik let. Uvádí se, že nejčastěji bývají prvním příznakem (v typických případech) poruchy recentní epizodické paměti s charakteristickým zapomínáním každodenních událostí (Koukolík, Jirák, 1998, s. 89).

Rozlišují se dvě formy Alzheimerovy nemoci – raná (presenilní) a pozdní (senilní). Raná forma se obvykle objevuje před dosažením šedesáti pěti let a trvá přibližně osm let. Počáteční příznaky onemocnění jsou neurotického charakteru, je možné pozorovat zhoršenou výkonnost, zhoršuje se paměť, objevují se depresivní nálady. Další nastupující projevy souvisejí s postižením mozkové kůry. Následkem je apraxie (neschopnost provádět kombinované pohyby), alexie (neschopnost číst), akalkulie (porucha schopnosti počítat) aj. Jak nemoc pokračuje, objevují se další příznaky – výraz masky v obličeji, svalová ztuhlost. Další zhoršení stavu se vyznačuje tím, že jsou u pacienta již vyhaslé emoce, potlačeny potřeby přijímání tekutin a stravovací návyky. Lze pozorovat podobnost s projevy typickými pro Parkinsonovu chorobu. Nemocní většinou umírají na naprosté selhání centrální nervové soustavy. V případě pozdní formy Alzheimerovy nemoci je možno od jejího počátku zaznamenat silnou progresi degenerace osobnosti s výraznými poruchami paměti. Dále je nepřehlédnutelné vymizení hygienických a estetických návyků. Často se projevuje euforie, neklid, zmatenost. Doba, za kterou nemoc svou progresí dosáhne terminálního stavu, je u pozdní formy kratší vzhledem k aspektu pokročilosti věku (Halová, 2010, s. 102-103).

Demenci Alzheimerovy nemoci lze rozdělit do tří stupňů – lehká, střední a těžká demence. Lehká demence se vyznačuje poruchami paměti, které jsou jak subjektivní (postižený si uvědomuje problémy s pamětí), tak objektivní – měřitelné testovacími metodami. Dále dochází k poruchám deklarativní paměti, především v krátkodobé a střednědobé složce. Dochází také k poruchám aktivit denního života. Mohou již nastat poruchy orientace a poruchy nálady (hlavně deprese – v souvislosti s uvědoměním si úbytku paměti a dalších funkcí). Těžká demence je typická těžkými poruchami paměti ve více složkách. Nemocní si nejsou schopni pamatovat nové informace, proto bývají aktuálně dezorientovaní v místě i čase. Často nepoznávají své nejbližší (Jiráková kol., 2009, s. 32).

Příznaky Alzheimerovy nemoci (všech tří stupňů) je možno podle Vágnerové (Vágnerová, 1999, s. 140-141) diferencovat podle závažnosti:

1. Nastávají změny osobnosti a nápadnosti v chování. Nemocní postupně přestávají dodržovat společenská pravidla. Ztrácejí motivaci k většině obvyklých činností a také zájem o vlastní osobu. Nakonec převládne celková apatie. Negativní osobnostní rysy (sobectví, podezřívavost, negativismus apod.) se akcentují a stěžují tak soužití s nemocnými.

2. Postupně se zhoršují všechny kognitivní funkce a tento úpadek je činí dále nápadnější. Významná je progredující porucha paměti, která se zpočátku projevuje pouze nápadnou zapomnětlivostí. Výpadky paměti nemocní kompenzují konfabulacemi. Projevuje se již také porucha soustředění. Takto nemocní lidé neustále něco hledají, zapomínají, což zvyšuje jejich pocit nejistoty a napětí.
3. Komplexní porucha paměti vede ke ztrátě schopnosti orientovat se v čase a prostoru. Nemocní se ztrácejí ve známém prostředí, nevědí, jestli je ráno nebo večer, jaký je den, kolik je hodin. Někdy dochází i ke ztrátě vlastní identity, nemocní nevědí, kdo jsou, nepoznávají ani svůj obraz v zrcadle.
4. Nemocní postupně ztrácejí schopnost logicky uvažovat, stále hůře chápou, co by měli v určité situaci dělat, jak by se měli chovat. Vše se jim zdá podivné a nesrozumitelné. Přestávají rozumět smyslu příběhů, proto ztrácejí zájem např. o televizi, četbu apod.
5. Snižuje se schopnost porozumět verbálnímu sdělení, což se projevuje obtížemi v komunikaci. S nemocným člověkem není možné se domluvit, zhoršuje se schopnost přiměřeného slovního vyjádření, protože nemocným ubývá slovní zásoba. Často reagují jednoslovně nebo jen opakují dotaz apod. Není možné se spolehnout, že nemocný bude respektovat nějaký náš pokyn, prosbu. V konečné fázi onemocnění může dojít až k úplnému výpadku verbálních kompetencí.
6. Změny nálady mohou být prudší a v méně adekvátní situaci. Běžnější jsou patetické nálady, tupá euforie, úzkostná či depresivní nálada. Nemocní někdy reagují zlostně vůči svým nejbližším, mohou být i agresivní nebo dělají opak toho, co se po nich žádá. Postupně dochází k celkovému oploštění emotivity a k apatii.

1.3 Terapie Alzheimerovy nemoci

V současné době etiopatogeneze Alzheimerovy nemoci není jistě zcela známa. To způsobuje, že není možný optimální léčebný postup – kauzální terapií. Je však známo více etiopatogenetických řetězců, které spolu vzájemně souvisejí. A právě tyto řetězce je možné terapií ovlivnit, a tak průběh demence výrazně zpomalit, a to především začne-li se s léčbou včas. Terapie Alzheimerovy nemoci musí být komplexní. To znamená, že zahrnuje farmakoterapii, psychosocioterapii (kognitivní trénink a další behaviorální postupy), léčbu interkurentních onemocnění, rehabilitaci tělesných funkcí. V rámci terapie Alzheimerovy nemoci je rovněž nezbytná práce s rodinou a dalšími pečovateli nemocného.

Farmakoterapie Alzheimerovy nemoci se dělí zhruba do dvou skupin. Je to kognitivní farmakoterapie a nekognitivní symptomatická farmakoterapie. Porucha kognitivních funkcí (paměti, intelektu, motivace aj.) je primární porucha u demencí. Nejpodstatnější, protidemenní postup je tedy příznivé ovlivňování kognitivních funkcí. Je možno ovlivnit více patogenetických článků, které se na rozvoji poruch kognitivních funkcí podílejí. Nekognitivní farmakoterapie se používá k léčbě přidružených nekognitivních symptomů Alzheimerovy nemoci. Mezi tyto příznaky patří například paranoidně – halucinatorní syndromy, stavy neklidu, poruchy spánku, depresivní nebo úzkostné stavy. Jako přidružený příznak se u Alzheimerovy nemoci vyskytuje nespavost. Ovšem častěji než vlastní nedostatek spánku se vyskytuje posun cyklu spánku – bdění. Může dokonce dojít až k inverzi spánku, tzn. k dennímu pospávání a nočnímu bdění. Bývá narušena také kontinuita spánku, nemocný se často probouzí. Někdy se také u Alzheimerovy nemoci vyskytuje hypersomnie. Při volbě farmak se musí dbát na to, aby nenarušovaly kognitivní funkce. Vlastní hypnotika se užívají co nejméně kvůli možnosti nepříznivého ovlivnění paměti. Dalším přidruženým příznakem je agitovanost, což je označení pro poruchy chování. Tyto poruchy jsou spojeny s excitovaností, expanzivitou, verbální i brachiální agresivitou. Základní skupinou léčiv, které se používají k ovlivnění agitovanosti, jsou neuroleptika. Neuroleptika se rovněž používají při terapii paranoidně – halucinatorních syndromů u Alzheimerovy nemoci a také při úzkosti, která může být paranoidním jevem (zpravidla přechodným) při Alzheimerově nemoci. Při terapii přidružené deprese je nutno vyhýbat se antidepresivům s výraznými vedlejšími účinky. Klasická tricyklická antidepresiva mají výrazné anticholinergní účinky, proto se pokud možno nepoužívají. Perspektivní jsou nová antidepresiva, která jsou dostatečně účinná při minimu vedlejších účinků. Jak již bylo řečeno, je nutné, aby terapie Alzheimerovy nemoci byla komplexní. Proto stejně tak jako je důležitá farmakoterapie, má velký význam a je nezbytná psychosocioterapie. Důležitý je správný psychologický přístup k pacientovi trpícímu demencí. Tento přístup vyžaduje velkou trpělivost od všech ošetřujících i pečujících. Je možné užít psychoterapii, ale není možné očekávat výrazné úspěchy za krátký čas. Psychoterapie by měla být zaměřena na uchování běžných denních aktivit a návyků, udržovat a rozvíjet funkce, které nemocnému ještě zůstaly, které jsou intaktní nebo jsou relativně málo postižené. Nelze tedy od užití psychoterapie očekávat restrukturalizaci osobnosti. Pacienti s Alzheimerovou nemocí mohou být organizováni v terapeutických skupinách. Je ale nutné, aby do těchto skupin byli zařazováni pacienti bez výraznějších

senzorických defektů či poruch fatických funkcí, aby byli schopni komunikace. Není také možné zařazovat nemocné trpící těžším stupněm demence nebo výraznějšími poruchami chování, které by bránily udržet delší dobu pozornost. Při skupinové terapii probíhá většinou trénink paměti a nácvik základních úkonů denní rutiny. Procvičují se různé dovednosti, které pacienti v důsledku demence zapomínají. V rámci terapeutických skupin lze také provádět muzikoterapii, jak aktivní (zpěv oblíbených písní, hra na jednoduché nástroje), tak pasivní (poslech hudby – relaxace) nebo arteterapii. Důležitá je terapie pomocí kontroly realitou. Je nutné, aby nemocní měli dobře čitelné kalendáře, označené místnosti (WC), eventuálně své postele. Byly vyvinuty různé reedukační programy, hlavně pro pacienty s počínající Alzheimerovou nemocí. Jiným druhem individuálního přístupu k nemocným je péče o živé zvíře („pet therapy“) (Koukolík, Jiráček, 1998, s. 213-225).

Incidence i prevalence Alzheimerovy nemoci roste s věkem (incidence je počet nových případů onemocnění zjištěných v určitém časovém období v populaci, u níž existuje riziko, že choroba propukne; prevalence je počet případů nemoci v celé zkoumané populaci). Ve vysokém věku jsou ženy ohroženější než muži. Možnými rizikovými vlivy pro vývoj Alzheimerovy nemoci mohou být poranění hlavy, nižší vzdělání a kouření cigaret. Alzheimerova nemoc obvykle probíhá tři až osm let, muži umírají dříve než ženy. Věk, v němž nemoc propukne, její průběh podle některých autorů neovlivňuje, existuje ale i opačný názor. Střední délka přežití je stejná u rané i pozdní formy nemoci (Koukolník, Jiráček, 1998, s. 15).

Pacienti s Alzheimerovou nemocí umírají obvykle na záněty plic a průdušek nebo jiné nemoci, které jsou u stejně starých lidí, kteří netrpí Alzheimerovou nemocí, léčitelné. Jinou příčinou bývají úrazy (nebo jejich následky, které jsou málo pravděpodobné u lidí netrpících Alzheimerovou nemocí). Může to být například pád bez jakéhokoliv obranného pohybu. Je tedy možné Alzheimerovu nemoc označit za základní (ne ale bezprostřední) příčinu smrti (Jiráček a kol., 2009, s. 33).

2 Péče o člověka s Alzheimerovou nemocí

Za optimální způsob péče o seniory jako takové je možnost setrvání co nejdéle v domácím prostředí za současné podpory a péče jeho rodiny. Současně je ovšem nutné poznamenat, že tradiční rodinný model péče není často možné z mnoha důvodů realizovat. Jedním takovým důvodem jsou politické změny po roce 1989, které výrazně ovlivnily rodinné vztahy – konkrétně se hovoří o tzv. odklonu od rodin a vyšším důrazu na individualitu každého jejího člena (Jarošová, 2004, s. 191).

Rychlá asimilace tradiční rodiny směrem k individualizaci je výsledkem společenské liberalizace a z toho plynoucí změny životního stylu. Společnost klade důraz na konkurující si jedince, kteří mezi sebou soutěží, aby byli stále lepší v čemkoli, pokud možno ve všem. Tento tlak dosáhnout toho „nej“ nás všechny provází na každém kroku a v každém věku. Rodinu tedy můžeme definovat jako společenství různých generací, které jsou si blízké na základě biologického vztahu nebo také vztahu sociálně či právně podloženého. Rodina zastává společnou identitu v oblasti kulturně-společenských představ a hodnot. Pro potřebu rodinné péče je nutné definici rozšířit – za rodinu můžeme považovat společenství různých generací v systému rodič-dítě bez ohledu na fakt, zda se jedná o manželský pár s dětmi, nebo neoddané dvojice s dětmi, nebo samostatně žijící jedince s dětmi (Šelner, 2004, s. 13).

Péči v rodině přijímají senioři vesměs pozitivně, „odchod“ do cizího prostředí považují za druhou „nejlepší“ variantu. Převzetí péče (a tedy i zodpovědnosti) o nemocného seniora přináší ovšem také některé problémy:

1. Mezi seniorem a pečujícím vzniká určitá závislost, ze které často není „úniku“. Tento stav se projevuje bezmocností, která může ústít ve skryté konflikty ve vztazích. Určitá závislost může vzniknout také tehdy, když nemocný senior nebo pečující odmítá pomoc jiných členů rodiny nebo případně zapojení externích pomocníků mimo okruh rodiny.
2. Sociální izolace na jedné straně a nedostatečná sociální podpora na straně druhé. Pečující v důsledku závislosti a neustálé „pohotovosti“ ztrácí kontakty s okolním světem.
3. Pečující často trpí psychickým i fyzickým vypětím (vyčerpáním). Pokud nedojde ke zlepšení, může v extrémním případě dojít i k násilí vůči nemocnému nebo ostatní rodině (Šelner, 2004, s. 17-18).

Onemocnění jedince v rodině ovlivňuje celou rodinu, záleží samozřejmě na společenských a kulturních zvycích, kterými se rodina řídí. K nejčastějším změnám, ke kterým v rodině dochází, je změna rolí mezi jednotlivými členy rodiny, přerozdělování rolí a úloh, finanční problémy, zvýšený stres, konflikty z neočekávané zodpovědnosti, změny společenských zvyklostí apod. Domácí (rodinná, laická) péče se vyznačuje určitými specifickými znaky. Je to především lidská emocionalizovaná blízkost, kterou nemůže nahradit žádná profesionální síla. Rodinná péče se zakládá na spojení emocionálních, sociálních a morálních aspektů. Zaměřuje se na ošetrovatelské potřeby jiného člověka a provádí se na základě vzájemnosti. Role při rodinné péči jsou zaměnitelné. Vztah mezi pečujícími a nemocným je osobní, musí mezi nimi existovat nebo vzniknout přímý a hluboký vztah. V průběhu péče je kladen důraz na respektování samostatnosti nemocného, protože ztráta osobní nezávislosti jde ruku v ruce se ztrátou osobní důstojnosti. Rodinná péče vychází z lidské kompetence a životního prožitku. Jejím cílem je především poskytnout pocit jistoty a bezpečí. V našich podmínkách měla a stále má rodinná péče relativně malou podporu státu, její ekonomická hodnota byla podceněna a pečující členové rodiny nebyli a stále nejsou ani morálně doceněni. Role laického rodinného pečovatele je nezaměnitelná a nezastupitelná. Je nutné respektovat sociální vazby rodiny a jejich význam pro nemocné. Péče o nemocné je pro rodinné pečující často velmi vysilující. Je proto potřeba, aby jim v kritických situacích byla podána pomocná ruka, jen tak je možné oddálit rozhodnutí umístit pacienta do trvalé ústavní péče, jen tak se mohou formovat potřebné pozitivní vztahy v rodině (Bártlová, 2006, s. 236-239).

Ráda bych zmínila pojem komplexní domácí péče. Ta je definována jako forma integrované péče, která je jedním z funkčních prvků primární péče. Její filozofie vychází z principu pevné vazby a interakce člověka se svým sociálním prostředím s důrazem na individuální vnímání kvality života lidské bytosti. Součástí komplexní domácí péče bývá odborná zdravotní péče, indikovaná a realizovaná ošetřujícími lékaři nemocného seniora. Dále je to sociální péče a pomoc vycházející z aktuálních potřeb nemocného a jeho rodiny a laická pomoc v oblasti sebezpečí (Jarošová, 2004, s. 191).

Někdy i přes veškerou snahu a péči rodiny může nastat okamžik, kdy už se nelze o nemocného člověka starat doma. Pro rodinu nastává těžká chvíle – učinit konečné rozhodnutí o umístění svého blízkého do sociálního zařízení. Příbuzní nemocného člověka mívají často pocity viny a výčitky svědomí. Proto je velmi důležité, jak s nimi zaměstnanci jednájí, jaké vzniknou vztahy mezi personálem a rodinou. Ideální je, pokud se rodina chce

a může zapojit do „života sociálního zařízení“. Může tak mít dobrý pocit, že pro svého blízkého stále „něco dělá“.

Je potřeba zmínit také pojem „zbytečná nesoběstačnost“. Tento pojem vyjadřuje skutečnost, že pacientovo postižení se jeví navenek větší, než ve skutečnosti je. Že nemocný člověk z různých důvodů nedělá to, co by byl ještě schopen zvládnout. Pečující by se měl zamyslet nad svojí péčí o pacienta. Jestli třeba nedělá za něj něco jen proto, že je to tak jednodušší, trvá to kratší dobu, nebo nemá trpělivost. Je potřeba pravidelně (s postupující nemocí) posuzovat partnerovy schopnosti a přizpůsobovat míru své pomoci jeho potřebám. Potom se nemůže stát, že by pečovatel pomáhal příliš málo, nebo naopak příliš mnoho. Obojí může vést k rozvoji zbytečné nesoběstačnosti. Je nutné mít na paměti, že když člověk postižený Alzheimerovou nemocí nevyužívá své dovednosti, přijde o ně. Pokud jde o dovednosti, jsou jen dvě možnosti – buď je používat, nebo ztratit (Glenner, 2012, s. 89).

V následujících třech podkapitolách se budu zabývat třemi základními oblastmi péče o člověka s Alzheimerovou nemocí. Je to oblast fyzická, psychická a sociální.

2.1 Péče fyzická

Při péči o člověka s Alzheimerovou nemocí je nutné se neustále přizpůsobovat postupující ztrátě jeho schopnosti a jeho soběstačnosti. Z toho vyplývá, že nemocnému je třeba se věnovat víc a víc. Ale ať už je péče o nemocného jakkoliv časově náročná, je důležité zavedení tzv. rutinních postupů. To znamená, že nemocný dělá každý den tytéž úkony, tytéž aktivity ve stejném sledu. Pomáhá mu to zautomatizovat si určité mechanismy, které mu nahradí zhoršující se paměť. Je však třeba vše maximálně zjednodušit, aby jednotlivé úkony (například při oblékání) mohl dělat téměř intuitivně. Později, s postupující nemocí, když už rutinní postupy nestačí, je možné použít kartičky s krátkými poznámkami nebo symboly, které se rozmístí na strategických místech – například na kuchyňskou linku, na zrcadlo nad umyvadlem apod. Při péči v domácím prostředí je třeba brát v úvahu, že v každé domácnosti je spousta potencionálně nebezpečných předmětů a situací a Alzheimerova nemoc toto riziko ještě výrazně zvyšuje. V kuchyni se doporučuje nenechávat volně dostupné ostré a špičaté předměty (nože, vidličky apod.), odpojit elektrické a plynové spotřebiče. Je dobré odstranit křehké (porcelánové a skleněné) předměty, o které by se nemocný, pokud by je rozbil, mohl poranit. Také v koupelně je potřeba udělat některé úpravy – připevnit madlo k vaně, dát na

zem protiskluzové podložky a pro jistotu odstranit z koupelny elektrické spotřebiče (fén, holicí strojek). Velmi problematické jsou schody. Je potřeba, aby po celé jejich délce bylo madlo a schody měly protiskluzový povrch. Ideální ovšem je, pokud nemocný do vyšších pater chodí co nejméně nebo vůbec. V obývacím pokoji je vhodné, aby nebylo moc věcí a bylo možné se v něm snadno pohybovat. Zásadní je dobré osvětlení, aby nemocný mohl dobře vše rozeznávat. Nutné je odstranit všechny volné koberce. V souvislosti s bezpečím a ochranou nemocného je rovněž nezbytné vyměnit zámek u venkovních dveří (Regnault, 2011, s. 46-49).

Častým jevem u osob s demencí je špatná výživa. Pro nemocného je obtížné se najíst, což může vést k tomu, že jeho strava je nevyvážená. Přijímání stravy sice patří k běžným dovednostem, ale přesto vyžaduje soustředění a pozornost. A jestliže před nemocným člověkem leží několik různých věcí k jídlu a navíc je potřeba použít různé kuchyňské náčiní, může to pro něj být složitý problém. Navíc vlivem různé konzistence jídla se může nemocný začít dávit. Proto je nutné, aby u jídla nebyl nikdy sám. Cílem péče je, aby pacient neztratil chuť k jídlu, aby jedl bezpečně (nevdechnul jídlo) a udržel si přiměřenou hmotnost. Aby měl zajištěn pravidelný a dostatečný přísun bílkovin, vitamínů a minerálů a také přiměřený příjem tekutin. Neméně důležité je také předcházet průjmům a zácpě. Aby bylo možné dosáhnout těchto cílů, je nutné dodržovat některé zásady. Jídlo by mělo vypadat pěkně a lákavě, mělo by být chutné. Pokud pacient neví, co má na talíři, je potřeba mu to říci a během jídla opakovat. Pokud jí méně, je dobré zkusit bohatší snídani, lidé s demencí mají ráno větší hlad. Je potřeba hlídat, aby jídlo i nápoje nebyly horké (Glennner a kol., 2012, s. 91-93).

Péče o hygienu u člověka s demencí, hlavně v pokročilých stádiích, bývá velmi náročná. Hlavně koupání bývá „tvrdý oříšek“. Pro nemocného je při těchto činnostech obtížné zpracovat všechny podněty (šumění vody, svlékání, pocit nahoty, namáčení do vody), může se cítit nejistý. Je dobré, aby jednotlivé kroky při koupání následovaly vždy ve stejném pořadí, byly co nejjednodušší a bylo jich co nejméně. Je důležité, aby si pacient zachoval pocit důstojnosti a co největší míru soukromí. Cílem této péče je denní mytí obličeje, rukou, podpaží a intimních partií, přibližně dvakrát týdně pacienta vykoupat. Pokud se ovšem rád koupe častěji nebo se raději sprchuje, je dobré tyto zvyky zachovat. Činnosti související s péčí o vzhled nebývají tak problematické a náročné jako koupání. Česání, natírání krémy a pleťovými mléky, manikúra apod. jsou úkony, které jsou pro nemocného pochopitelné a srozumitelné a protože jsou spojeny i s doteky, mohou být

i zdrojem příjemných pocitů. Naproti tomu ústní hygiena a holení patří k obtížnějším úkonům, protože (stejně jako u koupání) se jedná o složitější činnosti, je při nich více vzruchů a nejsou všechny příjemné (Glennner a kol., 2012, s. 94-98).

Velkým problémem při péči o osobní hygienu pacienta s Alzheimerovou nemocí je inkontinence, tedy neschopnost ovládat močový měchýř nebo střeva. Péče je časově náročná a obtížná. Inkontinence patří k hlavním důvodům pro umístění do pobytového zařízení. Cílem péče je v první řadě zachovat důstojnost a sebeúctu. Důležitá je prevence infekcí močového ústrojí a prevence zácpy a ucpání střev a také co nejdéle zachovat kontinenci a soběstačnost při vyprazdňování. Pro dosažení těchto cílů je potřeba řídit se několika zásadami. Je nutné všimnout si u nemocného určitých signálů v chování, které naznačují, že se potřebuje vyprázdnit. Pomocí behaviorální modifikace je možné změnit chování – pacienta i pečovatele. Je potřeba pacientovi každé dvě hodiny připomenout, aby si došel na toaletu a potom tomu vhodně přizpůsobit denní rozvrh. Dále je vhodné omezit konzumaci nápojů s kofeinem a konzumaci alkoholu. K pacientovi je v každém případě potřeba přistupovat věcně, v klidu, s pochopením a empatií. S péčí o osobní hygienu úzce souvisí problém s oblékáním. V prvních stádiích nemoci to ještě není tak náročné, ale postupně se oblékání nemocného člověka může velmi zkomplikovat. Je proto potřeba vyhradit si na oblékání dostatek času a snažit se oblékání co nejvíce zjednodušit. Cílem je, aby se pacient mohl co nejdéle oblékat bez cizí pomoci a zachoval si pocit důstojnosti a sebeúcty a také pocit pohodlí a bezpečí. Důležité je také v co největší míře nemocnému umožnit, aby si sám vybral, co si oblékne (Glennner a kol., 2012, s. 101-107).

Fyzická péče v sociálním zařízení je v podstatě dána zákonem o sociálních službách. Jedná se v první řadě o poskytnutí ubytování, tzn. trvalého domova do konce života. Jde o vytvoření útulného, příjemného a bezpečného prostředí. Dále je to poskytnutí stravy. Klientovi je zajištěna kvalitní strava pětikrát denně (diabetikům šestkrát) přiměřená jejich věku, zdravotnímu stavu a onemocnění podle platného dietního systému. Nesoběstačnému klientovi je poskytována pomoc v potřebném rozsahu s příjmem potravy, v případě potřeby i kompletní krmení. Musí být respektovány klientovy stravovací návyky a zohledňovány jeho individuální požadavky. Důležitou oblastí při poskytování stravy je sledování a dodržování pitného režimu. Součástí fyzické péče je také pomoc při osobní hygieně a také při vyprazdňování. Při nesoběstačnosti klienta je osobní hygiena často prováděna bez jeho aktivního zapojení. Je velmi důležité, aby byl respektován jeho stud a soukromí. Pomoc při osobní hygieně je poskytována standardně dvakrát denně

a dále kdykoliv podle potřeby. Pokaždé je provedena kontrola pokožky klienta a také je věnována pozornost ústní dutině. Do oblasti fyzické péče spadá také pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Tato pomoc se týká běžných denních činností, které jsou spojeny s pohybem. Míra mobility (a imobility) klienta je základní element, který ovlivňuje rozsah pečovatelských činností. Ležícím klientům je poskytována péče přímo na lůžku, tzn. pravidelné polohování, přesun klienta s pojízdným polohovacím lůžkem. Částečně imobilnímu klientovi pomáhá pracovník s posazením na lůžku, vstáváním z lůžka, přesouváním do křesla, na invalidní vozík, do koupelny a na WC. Mobilním klientům je pomoc poskytována v takové míře, aby byli motivováni ke spolupráci, protože to má významný vliv na udržování jejich schopnosti pohybu a prevenci imobilizačního syndromu (Malíková, 2011, s. 115-120).

2.2 Péče psychická

K tomuto tématu jsem čerpala především z monografie *Demence* autora H. Buijssena. Při péči o člověka trpícím Alzheimerovou nemocí je jedním ze zásadních problémů komunikace. Zdraví lidé dokáží sdílet své pocity, touhy a myšlenky mluveným i psaným slovem. Komunikace dává pocit spojení s druhými lidmi. V demenci tato schopnost postupně mizí. Pacient přestává být schopný normálně se s druhými domluvit, stojí ho čím dál větší úsilí vysvětlit, co cítí nebo potřebuje. Zároveň mu dělá čím dál větší potíže pochopit, co druzí sdělují (vysvětlují) jemu. Čím pokročilejší je demence, tím více energie je potřeba vynaložit na obou stranách (pečovatel-pacient), aby se dosáhlo jistého stupně opravdové komunikace. V prvním stádiu demence nedokáže pacient mluvit o nedávných událostech a často má potíže najít správná slova. Ve druhém stádiu je pro člověka s demencí stále obtížnější zapojit se do jakéhokoli rozhovoru a bude se o to snažit mnohem méně často, než byl dříve zvyklý. A pokud se rozhovoru zúčastní, ostatní mu budou těžko rozumět, protože začne povídat zprostředka bez jakéhokoli úvodu do tématu a bude předpokládat, že mu všichni rozumí. Nechápe už abstraktní pojmy, nerozlišuje mezi přítomností a minulostí. V posledním stádiu demence člověk přestává mluvit úplně. Jeho vyjadřovací schopnosti mizí, až na několik neartikulovaných zvuků. Stěží dokáže odpovědět na jakoukoli otázku, reaguje pouze na fyzické impulzy (bolest, teplo, chlad nebo pohyb). Z předchozího textu pro pečujícího vyplývají určitá pravidla, respektive zásady, jak s nemocným komunikovat. Na nemocného člověka je potřeba mluvit pomalu (udělat si dostatek času) a spíše hlubším hlasem, každé slovo pečlivě artikulovat. Nikdy by

se o pacientovi v jeho přítomnosti nemělo mluvit ve třetí osobě. Verbální komunikaci je potřeba vést stručně a jasně. Žádosti o nějaký úkon je dobré vyslovit těsně „před tím“ a nejlépe v prostředí, které s tím koresponduje – například „Napij se, prosím“ – v kuchyni. Je dobré ověřovat, jestli pacient pochopil, co mu bylo sděleno. Velmi účinné je také předvést to, co chceme, tím se redukuje riziko nedorozumění na minimum. Při komunikaci s nemocným člověkem je rovněž důležité uvědomit si, kdy je podstatné „tvrdě obhajovat pravdu“, (například přesvědčovat pacienta, že dnes opravdu není leden) a kdy na tom vlastně nezáleží. Ani člověk s demencí (hlavně v počátcích nemoci) není rád, když se upozorňuje na jeho „chyby a omyly“. Při komunikaci s pacientem je potřeba dávat pozor i na neverbální projevy. Klíčem k hladké a pohodové komunikaci je tón hlasu, který by měl být příjemný, přátelský, klidný, rozhodně ne nadřazený. Také úsměv dělá divy a často doslova v komunikaci „otvírá dveře“, které by jinak zůstaly zavřené. Další důležitou zásadou, která by se měla vždy dodržovat, je oční kontakt a neodvracet tělo (zůstat v zorném poli nemocného). Někteří nemocní při oslovení zezadu mohou pociťovat úzkost nebo dokonce reagovat agresivně (Buijsen, 2006, s. 59-66).

V souvislosti s Alzheimerovou nemocí se často hovoří o změně osobnosti. Ovšem lidé postižení demencí se obvykle nezmění úplně. Spokojení lidé obvykle zůstanou spokojení a nešťastní lidé zůstanou nešťastnými. Základní nálada zůstává v podstatě stejná, jako byla dříve. Určité osobnostní rysy však mohou být zvýrazněny. Například ten, kdo byl jako zdravý člověk trvale nedůvěřivý, v nemoci může být vyloženě podezřívavý. A ten, kdo byl milý a ohleduplný, může být ještě milejší a ohleduplnější. Charakteristické vlastnosti osobnosti ještě zintenzivněly. Ale někdy se stává, že osobnost se změní úplně. Příjemný a pohodový člověk se může změnit v despota a z despoty může být laskavý a zábavný člověk. Demenci také často doprovázejí emoční změny, které pro pečujícího bývají obtížně pochopitelné a zvladatelné. Jedním z nejčastějších problémů s náladou je agresivita. První příčinou agresivity v případech demence je frustrace. Pocit marnosti, beznaděje, pocit, že se nic nedaří, že nic nemá cenu, může vzbudit agresivní chování i u zdravého člověka. Druhou příčinou agresivity může být zármutek či stud. Dát najevo zlost, hněv bývá jednodušší, než ventilovat „složitě emoce“ jako je smutek. Třetí příčina agresivity souvisí se snížením mentálních schopností. Nemocný člověk tak není schopen správně zhodnotit situaci. Například se může stát, že když k němu někdo napřáhne ruku v přátelském gestu, může to pochopit tak, že mu chce dát facku, a zareaguje v „sebeobraně“ tak, že dá facku tomu druhému. Častou příčinou agrese je vlastně návrat k dětskému vrozenému sklonu

vynucovat si, co chceme i výbuchy hněvu a zlosti. Zdravý dospělý člověk se toto naučí ovládat, ale nemocný člověk toho není schopen. V přístupu pečujícího k agresivně jednajícímu člověku s demencí jsou zásadní dvě věci – nediskutovat a nenapomínat. Obě tyto strategie jsou naprosto kontraproduktivní. Nejlepší taktika je agresivním výbuchům předejít. K tomu je potřeba znát zdroje agresivity. Ty je možno objevit pozorným sledováním a zaznamenáváním toho, co nemocného člověka rozzlobí. Agresivitu u člověka trpícího demencí může také vyprovokovat chování pečovatele- stačí tón hlasu, nevlídné slovo, povýšený způsob řeči, mírně „obviňující“ poznámka apod. Jedním z nejlepších způsobů, jak uklidnit rozhněvaného člověka, je brát jeho hněv vážně a vyjádřit jeho pocity slovy – například „Vidím, že se (na mě) zlobíš“. Tím se většinou emoce zklidní. Jinou možností je oddělit člověka od zdroje (příčiny) agrese, stresu. Někteří lidé se uklidní, když se jich dotknete, vezmete je za ruku, pohladíte je, obejmete. Ale jsou lidé, které naopak fyzický kontakt ještě více rozčílí, hněv se ještě „rozhoří“. Vždy je důležité zachovat klid, odstup, také pomáhá mluvit pomaleji. Další možností je nechat pacienta chvíli samotného. Je potřeba, aby pečovatel měl vždy na mysli, že „za všechno může nemoc“. V krajním případě je možné nechat nemocnému předepsat sedativa (Buijssen, 2006, s. 47-48).

Další častou emocionální změnou při Alzheimerově nemoci je deprese, která stejně jako agresivita je velmi často výrazem bezmocnosti a úzkosti. Když někdo neustále vidí, že se mu nic nedaří a zároveň si uvědomuje, že příčina je v něm, určitě ho to rozruší. Zlobí se na sebe a následuje deprese. Projevy deprese jsou nejvážnější, když si člověk s demencí nejvíce uvědomuje svůj stav, to znamená v počáteční fázi Alzheimerovy nemoci. V tuto chvíli je nejdůležitější pochopení a empatie ze strany pečovatele. Uznání a přijetí osobních emocí jsou primární a nezbytné kroky k tomu, aby se pomohlo člověku, který si se sebou neví rady. Aby pečující dokázal pacienta utěšit, nemusí vždy znát důvod jeho neštěstí (často nemůže s příčinou deprese udělat vůbec nic). Není vždy nutné zájem a pozornost vyjadřovat slovy, někdy uklidní dotek, hlazení, objetí, oční kontakt. Pro pacienta s Alzheimerovou nemocí je nesmírně důležité, aby věděl, že má někoho, na koho se může spolehnout, že není odepsaný, že je někdo, komu na něm záleží. Existuje několik způsobů, jak se pokusit obrátit myšlenky depresivního člověka jiným směrem. Například je možné zavést rozhovor na téma, o kterém pečovatel ví, že nemocnému zvedne náladu. Pozitivní vliv má také, když se nemocný zabývá nějakou činností. Někdy je ovšem velmi obtížné člověka v depresi stimulovat, aby „něco“ dělal. Lidé trpící depresí by chtěli něco dělat, chtěli by být aktivní, ale nemohou. Mají prý pocit, jako by byli přilepení k podlaze

(doslovný překlad slova deprese je „stlačený“). Pokud je zasmušilost těžká a vytrvalá, delší než čtrnáct dní a člověka tíží po většinu dne a všechny pokusy o zlepšení selhávají, nejedná se patrně už pouze o depresivní náladu, ale o onemocnění depresí. Potom je potřeba, aby nemocný navštívil psychiatra. Třetím významným problémem s náladou je podezíravost, kterou trpí více než polovina pacientů s Alzheimerovou nemocí. V tomto případě nemocný člověk reaguje na své pocity úzkosti a nejistoty hlubokou nedůvěrou ke svému okolí. Podezíravost je „prohnanou sestrou agresivity“. Agresivní člověk se zlobí, že se něco děje, podezíravý člověk dodává, že on za to nemůže, může za to někdo jiný. Pokud pacient vysloví nějaké obvinění, je potřeba ověřit, zda je nebo není oprávněné. To, že někdo trpí demencí, neznamená, že mu jeho okolí automaticky nebude věřit. Pokud pacient obviní nebo podezřívá svého pečovatele nebo někoho jiného, je lépe nereagovat na obsah obvinění, ale spíše na sdělení za ním, na jeho pocity. Někdy je (stejně jako u agresivity) potřeba nemocného nechat chvíli o samotě. Je dobré si také ověřit, že nemocný člověk dobře vidí a slyší, protože špatný zrak a sluch mohou vést ke špatným interpretacím. Rozhodně by pečující a všichni okolo neměli šeptat. Je potřeba, aby o podezíravosti věděli všichni, kdo s nemocným přicházejí do styku (Buijssen, 2006, s. 71-86).

V pobytovém sociálním zařízení by mělo být základním posláním personálu „pomáhat obyvatelům žít“. A žít neznamená jen fyzické činnosti, fyzické aktivity apod. Také nehybnost a pasivita (odpočinek a nečinnost) mají svou pozitivní hodnotu. I psychologové zdůrazňují význam určité tělesné pasivity, která je důležitá pro utváření vnitřního života člověka. Jedním z důležitých aspektů psychické péče je naslouchání a rozhovor. Chceme-li druhému naslouchat, musíme také umět pozorovat. Pokud klient pozná, pochopí, že ten druhý (pracovník) je připraven jej vyslechnout, začíná se otevírat a začíná mluvit (Pichaud, 1998, s. 118-128).

Při rozhovoru je dobré vyhnout se otázkám s otevřeným koncem, protože mohou člověku s demencí připravit svízelnou situaci. Takové otázky čekají odpověď od nemocného člověka, který si již nedokáže přesně vybavit potřebné informace. Také je důležité přiblížit téma rozhovoru, například obrázky, různými předměty, fotografiemi. Nejvhodnějšími tématy rozhovorů s klientem s Alzheimerovou demencí jsou události z dávné minulosti. Reminiscence je hodnotný proces, hlavně pro člověka, kterému pojem „zde a nyní“ nedává příliš velký smysl. Minulost představuje bohatství jeho zkušeností a úspěchů, je to něco, o co se může podělit a předat dál. Minulost ovšem může také

přinášet zklamání a bolest, proto je při rozhovoru nutná ze strany pracovníka velká dávka empatie (Zgola, 2003, s. 208-209).

Každé pobytové zařízení musí respektovat také tzv. vyšší potřeby klienta, mezi něž patří duchovní složka, spiritualita. Řada klientů na sklonku života bilancuje a hodnotí svůj život. Je proto potřeba „společníka“ k diskuzím, kdy klient sám rozhoduje a určuje, na jaké téma chce hovořit. Poskytování duchovní podpory a pomoci nezahrnuje jen nabídku církevních služeb. Na duchovní péči se může podílet také sociální pracovník a psycholog. Ze všeho nejvíc ale nemocný člověk potřebuje empatického člověka, který mu aktivně s porozuměním naslouchá a správnými poznámkami mu dává prostor k tomu, aby si sám v sobě našel odpovědi na své otázky. Potřebuje spolehlivého průvodce v hledání „pravdy a smyslu života“, aby stihl porozumět všemu ve svém životě a mohl pokojně odejít z tohoto světa. Někdy se může projevit deficit v uspokojování duchovních potřeb klienta, a to mnoha způsoby – v psychickém a emočním prožívání, fyzickými obtížemi (psychosomatické potíže, bolest, nespavost aj.). Je potom na znalostech, zkušenostech, míře emoční inteligence zaměstnanců zařízení, zda rozpoznají, o jaký problém se u klienta jedná. V České republice není saturace duchovních potřeb klientů dostatečně řešená a není ani dostatečně zajištěn rozsah služeb, které by klientům v této oblasti mohly pomoci. Neznalost této problematiky, nedostatek zkušeností, dřívější tabuizování některých problémů vedou k nejistotě pracovníků, kteří se pak této oblasti raději vyhýbají (Malíková, 2011, s. 126-127, s. 269-270).

2.3 Péče sociální

To, že člověk onemocní Alzheimerovou nemocí, neznamená, že přestane dělat vše, co doposud dělal, že bude sedět v křesle mezi čtyřmi stěnami. Právě naopak, je potřeba, aby byl ještě aktivnější. Nejen proto, aby si užil života, ale také proto, aby si udržel své schopnosti a dovednosti co nejdéle. V počátcích nemoci se může věnovat svým koníčkům a obvyklým činnostem, může chodit do kina, do divadla, na koncerty, na výlety. Je ovšem potřeba dohled pečujícího, nemocný nemůže na výlety nebo procházky chodit sám, protože většinou již ztrácí orientaci. Velmi důležité je nezanedbávat ani společenský život. I když člověk postižený Alzheimerovou nemocí vypadá jako „duchem nepřítomný“, návštěvy ocení. Ty je potřeba zorganizovat tak, aby ho přátelé a příbuzní navštěvovali vždy v malém počtu, jinak by se mu mohli plést. Také je vhodné, aby přicházeli v pravidelnou dobu, aby nebyl narušen zavedený denní řád pacienta. Návštěvy blízkých jsou pro nemocného

člověka většinou velmi pozitivní – známé hlasy, pohlázení, objetí, „pochování“ vnoučat mívá blahodárný vliv (Regnault, 2011, s. 51-53).

S trochou nadsázky lze za společenskou aktivitu považovat i nakupování. Je nutné nákupy zjednodušit (dělat jen malé nákupy) a chodit do obchodů blízko bydliště. Kromě styku a komunikace nemocného člověka s pečujícím, ostatními nakupujícími a prodáváči je nakupování také takzvaná instrumentální aktivita. To znamená, že pacient může pomáhat se sestavováním nákupního seznamu, brát zboží z regálu, ukládat je do vozíku, vybalovat nákup a ukládat doma věci, kam patří. Zvláštní (společenskou) záležitostí je nákup dárku pro někoho blízkého. Také telefonování (jakkoli to zní triviálně) je činnost, která udržuje společenské kontakty a vazby. Pacient může telefonovat přátelům či příbuzným, když bude hovor předem domluven. Je dobré předem sepsat na papír, co bude chtít do telefonu říkat. Pečovatel by měl zůstat nablízku, aby v případě potřeby mohl napovědět. Může také požádat příbuzné a přátele, aby nemocnému pravidelně telefonovali s tím, že bude předem dohodnuto, o čem se bude hovořit. Příjemným rozptýlením a zároveň další společenskou aktivitou je cestování (především výlety autem). Pečovatel může cestou nemocnému ukazovat různé zajímavosti, kterých by si sám třeba nevšiml. Cílem výletu může být piknik v parku, návštěva zámku apod. Vždy je to kontakt s dalšími lidmi a určitým společenským prostředím (Glennner, 2012, s. 116-119).

V pobytových zařízeních již většina klientů není schopna sama udržovat kontakt se společenským prostředím. Pracovníci tedy pečují o klienty tak, aby je jejich imobilita neomezovala a nevedla u nich ke vzniku sociální izolace. Proto je pracovníci doprovázejí a dopravují do společných prostor nebo za příznivého počasí na zahradu za ostatními klienty. Důležité je umožnit klientovi účast na společenských, kulturních a jiných akcích konaných přímo v zařízení. Pracovníci systematicky plánují, připravují a zajišťují široké spektrum akcí s různým zaměřením, aby pokryly zájmy klientů. Tyto akce zahrnují oslavy životních jubileí, státních a významných svátků, společná posezení u kávy, čaje, promítání filmů, poslech hudby apod. Pro menší skupiny mobilních klientů jsou organizovány akce i mimo prostory sociálního pobytového zařízení. Jsou to například procházky, výlety, návštěvy kulturních akcí aj. Prostřednictvím metod a postupů socioterapie pracovníci usilují o rozvoj nebo udržení sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začlenění klientů. Podstatou je spolupráce s klientem zaměřená na přítomné možnosti. Důraz je kladen více na řešení problémů než na zkoumání jejich příčin. Využívá se silných stránek klienta, nepoukazuje se na jeho selhání, neúspěchy či nezdary. Sociálně

terapeutické činnosti se zaměřují na posilování sociálních dovedností v běžném životě. Tím se podporuje seberealizace člověka a pocit vlastní užitečnosti. Cílem všech socioterapeutických činností je podpora aktivity klienta a prevence poklesu jeho fyzických, duševních a sociálních funkcí. Na socioterapeutické činnosti úzce navazují aktivizační činnosti. Jejich smyslem je nalezení vhodných stimulačních a aktivizujících podnětů, které pomohou klientovi probudit zájem o sebe i o své okolí. Aktivizační činnosti pomáhají také mobilizovat klientovy síly a iniciativu a zabraňují tak vzniku a rozvoji závislosti. To podporuje zachování pocitu vlastní důstojnosti, radosti a uspokojení (Malíková, 2011, s. 120-122).

To, že člověk někam patří, spočívá v naplňování jeho určitých rolí v rodině, ve společnosti nebo v zaměstnání. Demence může způsobit, že naplňování rolí již nebude možné a může tak zapříčinit izolaci osoby a dát jí pocit, že je mimo dění, že nezapadá mezi ostatní. Každé osobní setkání je příležitostí ke smysluplné společenské aktivitě. Jako příklad je možné uvést případ člověka, který sedí ve vstupní hale sociálního zařízení a zdraví kolemjdoucí, kteří mu na jeho pozdrav odpovídají. Tak se vlastně účastní smysluplné aktivity, která mu poskytne pocit, že si ho druzí cení, že má svoji roli a je součástí dění (Zgola, 2003, s. 161).

3 Situace pečujících

Alzheimerova nemoc neovlivňuje pouze život nemocného člověka, ale také život jeho okolí, především těch, kteří o něj pečují. Jejich životní potřeby často nejsou naplňovány tak, jak by si přáli. Zažívají hluboký smutek, protože někdo, na kom jim záleží, nebude již nikdy normálně fungovat. Zažívají otřes v rodině, protože jejich život se převrátil naruby (Tošnerová, 2001, str. 14).

V jednom průzkumu sdělovali rodinní příslušníci, pečující o člověka s Alzheimerovou nemocí, že to, co doma nejvíce potřebují, je soukromí pro sebe samé. Proto domov, v němž nemocný žije, musí respektovat také životní styl a potřeby pečovatele. Jak je domov postupně přizpůsobován potřebám nemocného a jak přibývá času, který pečující téměř výhradně věnuje péči o nemocného, vzrůstá naléhavě potřeba osobního nerušeného času a prostoru. Pokud tato potřeba nemůže být uspokojena, může dojít ke konfliktům a probudí se agrese či zášť. To může ovlivnit integritu v rodině a podpůrný systém, který je pro udržení osoby s Alzheimerovou nemocí v domácím prostředí zcela zásadní (Zgola, 1999, s. 146).

Pro pečující je také velmi významná potřeba podpory nejbližší rodiny a širšího příbuzenstva. Důležitou roli hraje pochopení ze strany ošetřujícího lékaře a možnost dostatečného „přisunu“ potřebných informací. Ovšem i v takové obtížné životní situaci, jakou péče o nemocného člověka určitě je, je možné najít pozitivní momenty, pozitivní aspekty. Je možné prožít uspokojení z vlastní práce, tedy „vykonáváním toho nejlepšího“ pro svého blízkého. Někteří pečující zažívají pocit vzájemnosti a náklonnosti, který dříve tak intenzivně nepocítovali. Také možnost zůstat a být spolu je pro mnohé pečující pozitivní aspekt. Pro všechny pečující je podstatné ocenění jejich úsilí. Je to pro ně velká motivace do další práce (Tošnerová, 2001, s. 19, s. 56-57).

Rodinní pečující se často stávají sociálně izolovanými, protože ztrácejí (z důvodu časového zaneprázdnění) kontakty s přáteli, se širší rodinou. Mohou také strádat po stránce ekonomické, protože mnozí pečující opouštějí svá zaměstnání, aby se mohli věnovat péči o nemocného (Zvěřová, 2010, s. 308).

Onemocnění jedince ovlivňuje celou rodinu. Záleží ovšem na společenských a kulturních zvycích, podle kterých rodina žije. K nejčastějším změnám, ke kterým v rodině dochází, je změna sociálních rolí mezi rodinnými příslušníky, přerozdělování rolí a úloh, konflikty z neočekávané odpovědnosti, změny společenských zvyklostí apod. Často

dochází ke konfliktu mezi rolí pečujícího a dalšími rolemi. Role pečujícího je neočekávaná, neplánovaná, není snadné se na ni adaptovat. Problém je také v tom, že čím více rolí člověk zastává, tím vyšší je nekompatibilita rolí. Dochází tak k napětí a ke konfliktu mezi nimi. Pečující tak může prožívat interrolový konflikt (například osoba pečující o svého rodiče se může dostat do konfliktu se svou rolí manžela či rodiče) nebo konflikt intrarolový (například role pečujícího a role dítěte u osoby pečující o rodiče) (Bártlová, 2006, s. 236-237).

Jak už bylo řečeno, starat se o člověka s Alzheimerovou nemocí znamená hodně práce o samotě a v izolaci. Pečující si svoje povinnosti osvojuje „za pochodu“, různé problémy, nástrahy a potíže objevuje, až když se s nimi setká. Často bývá v situaci, kdy se cítí naprosto bezradný, opuštěný a osamělý ve své nelehké roli. Role pečujícího, jedná-li se navíc o dlouhodobou záležitost, bývá náročná a komplikovaná a je těžké se s ní vyrovnávat sám. Proto se velmi doporučuje hledat podporu u lidí, kteří jsou v obdobné situaci, ale také u profesionálů. V roce 1996 u nás vznikla Česká alzheimerovská společnost, jejímiž členy kromě profesionálů (lékařů, sester, sociálních pracovníků, studentů sociální práce a dalších) jsou i ti, jichž se problematika Alzheimerovy nemoci zejména týká – rodinní příslušníci a pečovatelé. A právě na setkáních této organizace lze získat cenné informace, morální podporu a pocit sounáležitosti. Alzheimerovská společnost pořádá pravidelná setkávání zkušených rodinných pečovatelů s „nováčky“ a organizuje setkávání takzvaných svépomocných skupin, kde rodinní pečovatelé získávají informace a podporu od lidí se stejnou zkušeností (Regnault, 2001, s. 98-101).

Pečovat o osobu s Alzheimerovou nemocí s sebou nese chvíle plné obav, smutku a bezmoci. Je tedy vhodné mít oporu (psychickou pomoc) odborníka – psychologa, psychoterapeuta. Tato pomoc je nabízena například na výše uvedených setkáních České alzheimerovské společnosti. Psychologové na těchto setkáních „řídí“ diskuzi na určité téma, které představuje problém pro většinu pečujících. Pomáhají například nedramatizovat situaci víc, než je nutné (aniž by ji ovšem bagatelizovali) nebo zbavit se pocitů viny (Regnault, 2001, s. 98-101).

Péče o nemocného člověka bývá někdy tak náročná, že se u pečující osoby (samozřejmě také u profesionálního pečovatele) může projevit syndrom vyhoření. Tento stav můžeme definovat jako druh stresu a emocionální únavy, frustrace a vyčerpání, k nimž dochází v důsledku toho, že sled (nebo souhrn) určitých událostí nepřináší očekávané výsledky. Je obvykle typický pro výkonné lidi, kteří se snaží obstát v tom, co

dělají a být úspěšní. Vyhoření může potkat kohokoli, nevyhýbá se mladým ani starým, nezávisí ani na společenském nebo finančním postavení. Většina lidí, které vyhoření postihne, nikdy předtím žádnými emocionálními ani duševními problémy netrpěli. Nejedná se o neurotiky ani o psychotiky. K vyhoření mají sklon především lidé, kteří rádi obětavě pomáhají druhým a jsou vysoce výkonní a cílevědomí. Vyhořením netrpí jen člověk sám, ale také řada lidí okolo něj, rodina, přátelé. Už nedokáže jednat s lidmi ani zvládat každodenní problémy a postupně ztrácí chuť do života. Nejčastějšími příčinami, které syndrom vyhoření způsobují, jsou neschopnost přibrzdit, snaha udělat všechno sám, přehnaná pozornost cizím problémům, soustředěnost na detaily, nereálná očekávání, příliš velká rutina, špatný tělesný stav a neustálé odmítání ze strany druhých. Literatura uvádí dva základní druhy příznaků vyhoření – vnější a vnitřní. Vnějšími symptomy jsou vzrůstající aktivita při klesající produktivitě, podrážděnost, fyzická únava a neochota riskovat. Vnitřními symptomy jsou ztráta odvahy, ztráta osobní identity a sebeúcty, ztráta objektivnosti, emocionální vyčerpanost a negativní duševní postoj. Hlavními důsledky syndromu vyhoření jsou ztráta smyslu života, ztráta pozitivního vnímání sama sebe, pocit osamocení v dnešním světě, pocit zášti a hořkosti a pocit, že je všechno beznadějně. Konečným důsledkem může být i přání zemřít. Člověk, který trpí syndromem vyhoření, potřebuje pomoc odborníka, který této problematice rozumí. Často bývá velmi obtížné přiznat si, že nedokáže své problémy vyřešit sám. Je nutné stanovit si cíle a za jejich plnění být osobně zodpovědný tomu, kdo pomáhá. Zotavení z vyhoření bude tedy úspěšné natolik, nakolik bude vyhořelý člověk zodpovědný. Je také důležité neočekávat příliš brzy příliš mnoho. Pro překonání problémů neexistuje žádná zkratka ani žádný rychlý léčebný prostředek. Je nutný čas a trpělivost. Cílem boje s vyhořením je zbavit se starých a špatných návyků a osvojit si nové a správné. Zároveň je třeba změnit způsob myšlení, věci, které děláte, jak je děláte a také důvod, proč je děláte. Důležitou prevencí proti syndromu vyhoření je v současné době ve všech organizacích poskytujících sociální služby (tedy i péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí) supervize (Rush, 2004, s. 7-62).

4 Pobytové sociální služby pro seniory s Alzheimerovou nemocí

Protože cílem mé práce je také porozumět aspektům péče v ústavním zařízení, budu se v této kapitole zabývat možnostmi péče o osoby s Alzheimerovou nemocí v pobytových zařízeních.

Obecně lze říci, že se situace v oblasti sociálních služeb v posledních letech výrazně změnila k lepšímu, ještě v nedávné minulosti bylo vše jinak. Předchozí model poskytování sociálních služeb stál na zcela odlišných základech. Staří, nemocní či umírající lidé byli izolováni v ústavech (převážně sociálních, ale i zdravotnických). Existence těchto skupin lidí se tabuizovala. Společnost se snažila udržet zdání, že mezi námi žijí jen mladí, zdraví a výkonní jedinci. A to, že jsou staří a nemocní lidé izolováni, je v pořádku, protože je o ně přece dobře postaráno. Umísťování seniorů do jediné formy institucionalizované péče, státních domovů důchodců bylo obvyklým způsobem řešení nesoběstačnosti seniorů. Tuto péči financoval stát a v podstatě nebyla možnost volby. Pokud se nemohla postarat rodina, zbývala jediná možnost – ústavní péče. Situace se částečně změnila po roce 1989, ale k výraznějším změnám došlo až po vydání zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Výzkum potvrdil, že většina občanů se chce o své rodiče ve stáří, nemoci a nesoběstačnosti postarat. Pokud již nemohou zajistit péči sami, očekávají pomoc státu formou umístění nesoběstačného seniora do pobytového zařízení. V současné době více než 85% pobytových sociálních zařízení v České republice je zřizováno kraji nebo obcemi, stát již není zřizovatelem. Pobytové služby poskytují rovněž nestátní neziskové organizace. Poskytované sociální služby v pobytových zařízeních jsou financovány vícezdrojově. Na financování se podílí i úhrady klientů a přiznané příspěvky na péči, které v plné výši náleží pobytovému zařízení, které klientovi poskytuje sociální službu (Malíková, 2011, s. 29-33).

Podle zákona o sociálních službách z roku 2006 se sociální služby dělí do tří základních skupin. Jsou to sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Všechny tyto služby se mohou poskytovat ve formě ambulantní, terénní a pobytové. Sociální služby, které mohou pomoci seniorům s Alzheimerovou nemocí, spadají do služeb sociální péče. Jak jsem uvedla v názvu kapitoly, zaměřím se na služby pobytové. Jednou z možností je využití pobytových odlehčovacích služeb (odlehčovací služby se nabízejí také ve formě terénní a ambulantní). Tyto služby jsou určeny osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo

zdravotního postižení a o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem této služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Další službou sociální péče jsou domovy se zvláštním režimem. Zde se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demence, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění a je potřeba pravidelné pomoci jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Dále je možné využít sociálních služeb poskytovaných ve zdravotnických zařízeních ústavní péče, kde se poskytují pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006).

Významnou roli při poskytování a využívání sociálních služeb má příspěvek na péči, který se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb, přičemž náklady na příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (tj. zdravotního stavu trvajícího déle než jeden rok) potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu daném stupněm závislosti. Tuto pomoc může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. O příspěvku na péči rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce. Podle zákona o sociálních službách se rozlišují čtyři stupně závislosti. Je to stupeň I (lehká závislost), kdy osoba starší osmnácti let z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládnout tři nebo čtyři základní životní potřeby. Stupeň II (středně těžká závislost) znamená, že osoba není schopna vykonávat pět nebo šest základních životních potřeb. U stupně III (těžká závislost) je to sedm nebo osm základních životních potřeb a u stupně IV (úplná závislost) je to devět nebo deset základních životních potřeb. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládnout tyto základní životní potřeby – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví (ve vztahu ke konkrétnímu stavu a v režimu stanoveném lékařem), osobní aktivity a péče o domácnost. Výše příspěvku na péči pro osoby starší osmnácti let činí na kalendářní měsíc pro stupeň I 800 Kč, pro stupeň II 4000 Kč, pro stupeň III 8000 Kč a pro stupeň IV je to 12000 Kč (Zákon č. 108/2006).

II. EMPIRICKÁ ČÁST

5 Metodologie výzkumu

V této části mé bakalářské práce se pokusím zpracovat (analyzovat) kvalitativní rozhovory s pečujícími o osoby s Alzheimerovou nemocí. A to jak s domácími (rodinnými) pečujícími, tak také s pečujícími v ústavních zařízeních.

Cílem mého výzkumu bylo především porozumět jednotlivým aspektům péče v domácím a ústavním prostředí. Zásadními tématy, o která jsem se v rozhovorech zajímala, byla fyzická oblast péče o nemocného člověka, psychická oblast a oblast sociální.

5.1 Výzkumný soubor

Respondenti byli rozděleni do dvou skupin. V první skupině – domácí (rodinní) pečující byly čtyři ženy a jeden muž, kteří se starali o osobu s Alzheimerovou nemocí. Z toho jedna žena se starala o svého manžela, ostatní byly děti, které se staraly o své matky (nikdo se nestaral o svého otce). Druhá skupina pečujících byli pracovníci v sociálních službách, kteří pečovali v ústavních zařízeních o osoby s Alzheimerovou nemocí. Z pěti vybraných nebyl ani jeden muž.

Rozhovory s rodinnými pečujícími se ve třech případech konaly v jejich domácím prostředí, jeden na pracovišti pečujícího a jeden v neutrálním prostředí (konkrétně v kavárně). Všechny rozhovory s pečujícími v ústavních zařízeních proběhly na pracovištích respondentů. Jak vyplynulo z předchozího textu, pouze jediný z deseti respondentů byl muž. Přestože jsem očekávala, že pečujícími budou většinou ženy, toto „skóre“ mě trochu překvapilo. A právě tento muž byl také jediný respondent, kterého jsem znala ještě před rozhovorem – byla jsem nějaký čas osobní asistentkou jeho maminky. Kontakty na ostatní respondenty jsem získala díky mé bývalé kolegyni a kamarádce z charity. Ještě bych ráda poznamenala, že všechny rozhovory se odehrávaly ve velmi přátelském a vstřícném ovzduší.

5.2 Výběr metody výzkumu

K získání potřebných informací jsem využila kvalitativní přístup, konkrétně metodu kvalitativního rozhovoru, techniku polostrukturovaného interview. Stanovila jsem si již

zmiňované tři oblasti péče o osoby s Alzheimerovou nemocí (fyzickou, psychickou a sociální), na které jsem se svými otázkami zaměřila.

Podle Dismana: „Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem je tu odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím” (Disman, 2000, s. 285).

V odborné literatuře se uvádí, že vedení kvalitativního výzkumu je uměním i vědou zároveň. Vyžaduje dovednost, citlivost, koncentraci a empatii. Důraz se klade na důkladnou přípravu otázek – jejich formy i pořadí. Dále se musí uvážit možná délka rozhovoru. Zvláštní pozornost se musí věnovat začátku rozhovoru. Na začátku dotazování je nutné prolomit případné psychické bariéry, získat si „sympatie” a důvěru respondenta, aby se co nejvíce „otevřel” a poskytl co nejvíce potřebných informací. Před zahájením rozhovoru je rovněž potřeba zajistit si souhlas se záznamem (Hendl, 2005, s. 166-167).

5.3 Fáze rozhovorů

Jak už jsem se zmiňovala, pro vedení kvalitativního rozhovoru je zásadní získání důvěry respondenta. Podle Miovského: „*Získání důvěry a motivace k účasti na interview je naprosto klíčové,*” (Miovský, 2006, s. 164).

Nelze ovšem očekávat, že respondent bude ihned po zahájení rozhovoru schopen (a ochoten) hovořit o citlivých a intimních otázkách. Proto jsem se v úvodu ptala na jejich věk, zaměstnání, věk osoby, o kterou pečují apod. – toto se ovšem týká rodinných pečujících. U respondentů v ústavních zařízeních bylo zahájení rozhovoru o něco snazší, protože jejich vztah k osobám, o které pečovali, nebyl tak osobní, ale profesionální.

Před rozhovorem jsem se představila, informovala jsem respondenta, kde pracuji, jakou studuji školu a vysvětlila účel mého rozhovoru s ním. Poprosila jsem o možnost záznamu rozhovoru na diktafon a ujistila jej, že pokud mu bude jakákoliv otázka nepříjemná, budu respektovat, že mi na ni neodpoví. Dále jsem respondenta také ujistila, že diskrétnost a anonymita je samozřejmostí.

Absolvovala jsem celkem deset rozhovorů – pět s rodinnými pečujícími a pět s pečujícími v ústavních zařízeních.

Úplně první byl rozhovor s respondentem – jediným mužem, který pečoval v domácím prostředí o svoji maminku. Jak jsem se již zmiňovala, jeho jediného jsem znala ještě před rozhovorem. Ovšem tato skutečnost neměla žádný vliv na to, že jsem byla před zahájením svého prvního kvalitativního rozhovoru v životě velmi nervózní. Rozhovor

probíhal v bytě matky respondenta (ten žije v sousedním bytě). Nervozita moje i respondenta poměrně rychle opadla a rozhovor se dobře vyvíjel. Ačkoliv mě respondent hned v úvodu „varoval“, že není moc povídavý, byl tento první rozhovor úplně nejdelší (trval bez několika minut hodinu). V dalších rozhovorech jsem už pak více hlídala, aby respondenti tolik „neodbíhali“ od tématu a pokud k tomu došlo, jemně a taktně jsem se je snažila „vrátit“ k původnímu tématu. Další rozhovory probíhaly na přeskáčku v domácím prostředí nebo na pracovištích pečujících v ústavních zařízeních. Na rozdíl od prvního rozhovoru jsem někdy měla trochu problém se stručností respondentů, a to hlavně u těch v ústavních zařízeních.

Po přepisu všech rozhovorů byla provedena analýza kvalitativních dat metodou vytváření trsů. Tato metoda slouží k seskupení určitých výroků do skupin. Tyto skupiny (trsy) by měly vznikat na základě vzájemného překryvu (podobnosti) mezi identifikovanými jednotkami. Společným znakem takového trsu může být například tématický překryv, tj. když se ve výroci respondentů vyhledávají všechny pasáže, které se týkají jednoho ohraničeného tématu. Jiným příkladem může být prostorový překryv, kdy se cíleně vyhledávají popisy všech událostí, které se odehrály na určitém ohraničeném prostoru (Miovský, 2006, s. 221).

Pro zachování anonymity jsou respondenti uvedeni pod fiktivními jmény a je jim přidělen kód. Pro lepší přehled respondentů byly vytvořeny dvě tabulky, Tabulka 1 a Tabulka 2.

Tabulka 1 - Přehled pečujících o osoby s Alzheimerovou nemocí v domácím prostředí

Jméno pečujícího kód	Věk	Zaměstnání	Vztah k nemocnému	Věk nemocné osoby
pan Š. kód I	58	technik	syn	89;
paní M. kód II	77	v důchodu	manželka	72
paní S. kód III	57	lékárnice	dcera	79
paní E. kód IV	56	účetní	dcera	87
paní K. kód V	54	administrativní pracovníce	dcera	78

Tabulka 2 - Přehled pečujících o osoby s Alzheimerovou nemocí v ústavním zařízení

Jméno pečujícího kódu	Věk	Pracovní pozice	Typ ústavního zařízení
paní V. kód I	42	pracovník v sociálních službách	Domov pro seniory (SH)
paní R. kód II	22		Domov pro seniory (SH)
paní Z. kód III	31		Domov pro seniory se zvláštním režimem (P)
paní S. kód IV	35		Domov pro seniory se zvláštním režimem (P)
paní K. kód V	35		Domov pro seniory (HJ)

6 Analýza kvalitativních rozhovorů s domácími pečujícími

V této kapitole budu analyzovat kvalitativní rozhovory s osobami, které se starají o své blízké v domácím prostředí. Analýza bude rozčleněna na tři oblasti, na které jsem se v rozhovorech především zaměřila. Jsou to tři aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí – oblast fyzická, psychická a sociální.

Citace z rozhovorů jsou uváděny tak, jak byl učiněn přepis, to znamená v přesném znění, jak jednotliví respondenti mluvili, často i nespisovně, hovorovou češtinou. Každá citace rozhovoru je označena fiktivním jménem, přiděleným kódem a číslem stránky, které odpovídá číslu stránky v přepisu rozhovoru.

6.1 Péče fyzická

Ve dvou případech byla péče o nemocného téměř stoprocentní, pečující musel „obstarat“ všechno sám.

V případě pana Š., fyzická péče o jeho maminku (89 let) znamená, že: *„je naprosto závislá, protože všechny úkony jsou na mně“* (pan Š, I, s. 3).

Stejně je to v případě paní S., která se stará o maminku (79 let), fyzická péče je alespoň po stránce časové stěžejní. *„Nikam si nedojde sama, vlastně má cévku, protože nemůže mít plenkové kalhotky kvůli kontaktní dermatitidě, jak je v té moči, tak má hroznou vyrážku po zadku, no a sama se nenají, někdy jo, někdy něco dá do pusy, jako chleba nakrájíme, tak ty housátka si do pusy taky dá, léky si sama nevezme, neumyje se sama, prostě nic, neobleče se sama. My teda dneska už oblékání neřešíme, protože kromě snídání, obědů, večeří je většinou v posteli, takže jakoby spíš ty dvě hodiny ráno, odpoledne, večer sedí, jinak nikam nechodí. Letos v létě jsme ji ještě vynesli ven, protože máme ten schodolez, na dvorek, tam jsme ji dali do lehátka, no a aspoň jsme tam s ní odpoledne pobýli. Jednou za čas umyjeme mamince hlavu, to zvládneme docela, to jde, to jsme si už tak nějak navykli rituál, no a pak teda hlavně to přemístění z postele na vozík, takže to přetahování, což je dost náročné, protože já sama mám ruce dost špatné, takže tohle díky manželovi zvládnou. A pak teda s tím jídlem.“* (paní S, II, s. 1).

Paní M. se stará o svého manžela, který si sice ještě s dopomocí přejde, ale i tak je podle slov paní M. fyzická péče náročná: *„Tak fyzická, to je to, že on je dost silný a já ho musím tahat do postele a z postele. Musím ho zvednout z křesla na židli, musím ho obléct, musím kolem něj tyhle věci, všechno, a to je pro mě, na ty moje záda hrozný nápor. Mýt,*

musíte všechno... Nic, absolutně, ani se sám nenapije, jen když mu to dám do ruky. Zvednu ho, přejde si, posadím ho do křesla a na ten záchod. A když jde na chodbu, tak berličky a to se jenom tak šourá. Zuby musím vyčistit, oholit ho musím, všechno komplet. Léky mu dám ráno, v poledne, večer, všechno.” (paní M., III, s. 1, s. 4).

Pouze ve dvou případech byla fyzická péče poměrně nenáročná. Paní E. se stará o svou maminku (87 let), která je: „... fyzicky naprosto soběstačná, dokonce bych řekla, že se zlepšila, protože byla po operaci kyčlí, takže se jí zmenšily bolesti a nevím už, který lékař mně řekl, že se stává, že některá choroba, nemoc je na úkor zase něčeho jiného. Objeví se nějaká jiná nemoc a jedna se zhorší nebo obráceně, takže nevím, co je na tom pravdy, ale pravda je, že opravdu ty bolesti kyčlí se jí zlepšily, protože dokázala chodit i bez hole, to klidně, a ona se oblékla, tak jak měla, to všechno bylo v pořádku, fyzickou péčí vůbec nepotřebovala. Hygiena je horší, musela jsem dohlížet hlavně na spodní prádlo, aby se převlékala opravdu každý den. A koupání... to jsem s ní chodila už předtím každý den do sprchy, protože z vany po těch operacích kyčlí jsme zrovna i předělávali dům, takže se to hodilo, že nemusela lézt do vany a měli jsme i sprchový kout, tam jsme jí dali sedátko, přidělali na zeď, aby neuklouzla a i tak jsem sprchování s ní absolvovala. A jinak tu hygienu... Ona si nehty vyčistila, ostříhala, s nohama chodila na pedikúru.” (paní E. IV, s. 2).

Také paní K., která se stará o svou matku s fyzickou péčí nemá takový problém: „Když se to už takhle začalo stupňovat strašně moc, se už bez pomoci neobešla, protože si už vlastně neuvařila, nenajedla se, potom léky když už dostala, tak si léky nevzala sama. Sebeobsluhu a mytí zvládá, já akorát vyperu ty ručníky a umyji ji tu koupelnu, takže úklid dělám sama, i když občas vytáhne i vysavač a snaží se vyluxovat.” (paní K., V, s. 1).

Fyzická péče je ve třech případech z pěti náročná a dá se říci zásadní, pečující jí věnuje hodně času a stojí ho také hodně fyzických sil.

Ačkoliv je pravda, že jediný muž pan Š. z pětice respondentů, svou stoprocentní fyzickou péčí o maminku „neřešil” – protože právě on má fyzických sil dost. Ovšem myslím, že je to spíš výjimka. Paní K. a paní S. připouštějí náročnost fyzické péče o své blízké. Ve dvou případech (paní E a paní K.) je pro pečující fyzická oblast péče o jejich blízké poměrně nenáročná.

Před absolvováním těchto rozhovorů jsem si myslela, že čím déle má člověk stanovenou diagnózu Alzheimerovy nemoci, tím je jeho fyzický stav horší a péče o něj náročnější, ale zjistila jsem, že tomu tak vždy být nemusí.

6.1.1 Shrnutí

Ze získaných dat vyplývá, že nejproblematictější oblastí fyzické péče je oblast osobní hygieny. Péče o osobní hygienu nemocného je velmi náročná z několika důvodů. Je to intimní, choulostivá záležitost, kdy je potřeba respektovat často nepříjemné pocity nemocného (stud, strach) a snažit se zachovat lidskou důstojnost, aby se nemocný člověk necítil poníženy.

Dalším důvodem, proč je oblast osobní hygieny tak náročná, je fyzická manipulace s nemocným člověkem. Přemísťování z lůžka (z vozíku) do vany či sprchového koutu je pro pečujícího (zvláště je-li to žena) někdy nadlidský výkon. Pomoci by v tomto případě mohly některé zdravotní pomůcky, které lze půjčit u různých organizací poskytujících sociální služby. Může to být například vozík, chodítko, polohovací postel (ze které lze lépe vstát než z obyčejného lůžka), různá sedátka do vany (sprchového koutu), schůdky do vany atd. Tyto pomůcky lze půjčit za poměrně nízký poplatek. Jako další způsob pomoci v oblasti fyzické péče bych viděla pomoc dobrovolníka, který by v domluvený čas chodil pečujícímu s osobní hygienou nemocného člověka pomáhat. Dobrovolnická pomoc v některých organizacích (především neziskových) poskytujících sociální služby funguje velmi dobře. Kromě dobrovolnické služby je samozřejmě také možné využít „klasické sociální služby“.

6.2 Péče psychická

Při rozhovorech jsem si častokrát uvědomovala, jak je péče pokaždé „jiná“, individuální, různorodá. Tam, kde je velmi náročná péče fyzická, je to třeba jednodušší s péčí psychickou a naopak. Ale ani to samozřejmě vždy neplatí, není to pravidlo. Jen v některých případech mých respondentů to bylo poměrně výrazné.

Pan Š. obdivuhodně zvládá péči fyzickou (téměř stoprocentní) a není pro něj (podle jeho slov) nijak extrémně náročná ani péče psychická, jeho matce prospívá hlavně kontakt s někým blízkým: „*Ona se sice při tom kontaktu neprojevuje, ale dá se poznat, že jí to prospívá ten kontakt, to, že vnímá... To se pozná třeba, že se malinko pousměje, nebo když ona řekne třeba jen jedno slovo za den, ani to někdy ne, když jí třeba někdy řeknu dobrou noc, tak v té jedné odpovědi Vám to řekne s takovým citem, že to neumím ani říct, jo... Já řeknu: „Dobrou noc, babi“ a ona řekne: „Dobrou nooc“.* A to zdaleka neumím říct tak, jak to ona řekne. To je jakoby se říkalo nějakému malému dítěti tak aby bylo co úplně nejšťastnější, tak ona to tak řekne, jo, v těchto dvou slovech za den. Takže ona má prostě

v sobě pořád, myslím, že ty city, že to vnímání je u ní na vysoké úrovni, ale to vyjadřování je téměř na nulové úrovni, protože se to skoro nedá rozpoznat, to, co ona... jak se projevuje.” (pan Š., I, s. 3).

Psychická péče paní M. o manžela spočívá především v tom: „... že s ním musím stále komunikovat. Protože když nemám třeba čas, tak on nemluví, nenavazuje sám žádný kontakt. Musím pořád já ho aktivovat. Bavím se s ním o televizi, co se tam děje, to všechno musím s ním, on jinak nemá zájem, musím ho nutit, aby mi odpověděl, ale aby jako takhle... Není, není ani agresivní, to právě že by se na mě osočil nebo byl na mě hrubý, tak to nikdy teda. V tomhle je to dobré, že on je slušný, že tohle všechno ví.” (paní M., II, s. 2).

V tomto případě není péče psychická tak náročná jako péče fyzická.

Stejně tak paní S., která se stará o svou matku, fyzická péče o ni je náročná, o péči psychické říká: „Poslední dobou mi přijde, že mamka spíš, jako tady takhle bude s námi sedět a neřekne slovo za dvě hodiny, vid' mami, za celé dvě hodiny, já se jí optám, ona mi jednoslabičně odpoví, nebo prostě vůbec neodpoví, pak si lehne do postele nebo my ji dáme do postele a já říkám, hele, mami, já jdu vařit nebo něco dělat a v ten moment ona začne mluvit. A tak já lítám mezi kuchyní, pokojem, pořád sem a tam. Někdy má povídavou, někdy ne, někdy možná deprese trošku jo, taky právě brávala prášky, když tatka zemřel, ale ty jsme pak taky vysadili. Ted' bych řekla, že je taková vyrovnaná docela.” (paní S., III, s. 2).

Paní E. se stará o maminku (87 let), která je na tom fyzicky vzhledem k okolnostem poměrně dobře, ale psychická stránka péče je pro paní E. dost náročná až vyčerpávající. Hlavně se špatně vyrovnává se změnou psychiky své matky, velmi těžce nese, že z její maminky je „někdo jiný”, protože v minulosti měly velmi blízký vztah: „Popovídání u nás fungovalo vždycky, protože jsme měly takový přátelský vztah a já jsem jedináček, takže maminka měla jenom mě, takže to upnutí vzájemné bylo velké a my jsme si povídaly o všem, všechno jsme probíraly, ona s námi vždycky řešila všechny starosti, nebyl tam důvod to skrývat a vždycky to nesla dobře. Tady už jsme museli, v téhle době, kdy se jí stav zhoršil, tak už jsme před ní neříkali věci, které byly problematické. Protože ty už se jí dotýkaly a ona, když od nás slyšela, že se s manželem o něčem bavíme, si to v té hlavě přebrala jinak a dělala si zbytečné starosti, byla z toho zmatená a používala vlastně ten problém v souvislosti s něčím úplně jiným, čili jakoby smotala dvě tři věci dohromady. Velká psychická podpora pro ní byl pes, protože ona byla na psa hodně fixovaná, ten byl

pro ni mazlíček, takže ona byla šťastná, že má jeho a s ním si může povídat.” (paní E., IV, s. 2-3).

Paní K., která se stará o matku (78 let), zvládá péči psychickou dobře, podle jejích slov není nijak zvlášť náročná: *„Když tam přijdu, tak prostě hodina povídání je už na ni moc. Ona pak propadne do takového usínání a už jí je jedno, jestli si tam povídám já, nebo ne, takže začne usínat a já už pak vím, že je lepší odejít, že už jí tam nejsem k ničemu. Ale předtím ji třeba pouštím AZ – kvíz, když tam přijdu a snažím se, aby se soustředila na otázky, a to už neumí. Neumí se prostě soustředit na otázku. Když jí to pak v klidu zopakují, tak jí třeba zodpoví, to jako ví, luští křížovky, 80% křížovek je vyluštěných, to si myslím, že je docela úspěch. Myslím si, že jí to hodně zvedly ty léky, užívá je ty dva roky a to je úplně zázrak. Ale užívá léky, které když jsem někomu s touhle nemocí doporučila, tak je nikde doktoři nechtějí předepsat, že jsou nějaký drahý.” (paní K., V, s. 2).*

Je zřejmé, že pro rodinné pečující je právě péče psychická ta obtížná, náročná, která jim působí největší starosti a problémy.

6.2.1 Shrnutí

Z rozhovorů vyplývá, že psychická péče je především „o komunikaci“. Všichni respondenti, když měli mluvit o psychické péči, řešili především to, jak se svými blízkými komunikují, jak je to pro ně často vyčerpávající a náročné. A jak si také často nevědí rady.

Pro pečující bývá těžké přijmout fakt, že jejich blízký člověk už není ten, kterého roky znali. Někdy neví, jak reagovat na jejich „nesmyslné řeči“, co jim říkat a co radši už ne, jak je přimět k rozhovoru. To proto, že jsou ve své nové „profesi“ pečujícího nezkušené laici, o Alzheimerově nemoci toho moc neví a o komunikaci s takto nemocným člověkem také ne. Jako účinnou pomoc bych viděla jejich „osvětu“. Myslím, že velmi užitečné by bylo nakontaktovat pečující na Alzheimerovu společnost, která pořádá přednášky na různá témata, tedy i o komunikaci s nemocnými Alzheimerovou nemocí. Nebo tyto přednášky (semináře) zorganizovat v rámci konkrétní organizace poskytující sociální služby. Realizaci této pomoci bych si představovala tak, že organizace (sociální pracovník) by spolupracoval s lékařem ošetřujícím nemocného s Alzheimerovou nemocí. Pomoci by také určitě mohly „brožurky“ s jednoduchými, srozumitelnými texty o komunikaci s nemocnými Alzheimerovou nemocí.

6.3 Péče sociální

Z absolvovaných rozhovorů jsem získala dojem, že „sociální využití“ nemocných osob je v podstatě „v rukou“ jejich pečovateli. Oni sami žádnou velkou potřebu sociálních kontaktů neprojevují (což ovšem neznamená, že ji nemají).

Matka pana Š. (89 let) kromě návštěv rodiny jiné společenské kontakty nemá a nevypadá, že by tím nějak strádala: „Dcery za ní jezdí hlavně, to jo... to ona byla vždycky ráda, když jsem se jí třeba zeptal: „Přijedou se podívat holky, jsi ráda?“ „To víš, že jo“, řekla, ještě když odpovídala, že jo. Takže ona je ráda, ale ony když přijedou, tak ona s nimi taky skoro vůbec nekomunikuje, kouká třeba někam úplně jinam nebo má zavřené oči a asi jí stačí jenom ten hlas, když se o ní baví a i když se nebaví vůbec s ní, tak to jí je příjemné.“ (pan Š., I, s. 2).

Manžel paní M. (72 let) je o něco společenštější: „To ano, to se těší, ptá se na něco, ano. Já ještě při něm hlídám kluka malého. A protože vnučka měla rok a půl kluka, stavěli barák a musela do práce, tak jsem ho hlídala. Tak teď šel do školky, tak mi to skončilo, jenže v lednu budeme mít další. Takže to byl hrozně rád, protože oni si spolu hráli, házeli po sobě balónem... A na toho kluka se stále ptá, to je hrozně rád, když přijdou, protože oni se sem všichni scházejí. Protože děti, co mají všechny svátky, narozeniny, Vánoce, tak to všechno se slaví tady, protože já jim to všechno připravím, napeču cukroví, navařím... A na chatě vůbec, tam je pořád někdo, takže on má rád společnost. A strašně i se sousedy jako, máme tam čtyři rodiny, odpoledne vaříme kafe společně, jsou taky důchodoví, takže to jo. On třeba sedí na terase a baví se s námi, když sedíme vedle.“ (paní M., II, s. 2)

Matce paní S. (79 let) pravděpodobně stačí společenské kontakty s rodinou: „My jsme taková rodina jako docela... ona tady v podstatě nikdy není sama, manžel vlastně ten je doma, že jo a pokud ji má na starost dcera, tak tu má dvě děti, ty nadělají kraválu poměrně dost, často jezdí ta mladší dcera, takže tady máme občas i ji s vnučkou taky, no a když za ní někdo přijde, tak to ona je ráda.“ (paní S., III, s. 2)

Matka paní E. (87 let) má nyní (podle slov dcery) docela ráda samotou: „S těmi kamarádkami ano, to jsem ji tam občas i vozila právě když to bylo pravidelně úterý a čtvrtek a když to bylo možné. Ona už pak ztrácela pojem o tom, že je úterý nebo čtvrtek, takže já jsem se s těmi jejími kamarádkami vždycky telefonicky domluvila: „ano, dneska bych tam mohla mamku odvést, budete tam?“ Protože ony taky nechodily úplně každý den a vždycky si to mezi sebou domlouvaly, protože se to třeba jedné nehodilo, protože musela jít k lékaři, takže ony se vždycky den dopředu domlouvaly telefonem. A na kulturu maminka

nikdy nebyla. Kultura, to u nás byla televize. Takže nějaký divadlo, kino nebo to, tak to maminka nikdy nechodila. Nyní má ráda samotu. Když k nám přijde nějaká návštěva, jakoby její vrstevníci, ne naši mladí přátelé, ale její přátelé i příbuzní, tak ona už to za dvě hodiny... za tři hodiny už by klidně mohli odjet. Už to nebylo tak jako dřív, že návštěvu ráda viděla, měla ji tam od soboty do neděle do večera. Už to na ni bylo moc, moc povídání, moc lidí, moc chaos. Takže ona je spíš radši sama, pozorovat - sledovat tu televizi, luštit křížovky, samozřejmě to luštění křížovek je čím dál tím horší.” (paní E., IV, s. 3).

Paní K. o své matce (78 let) říká: *„Chodí na rodinné oslavy, mám děti a mám sedm vnoučat, takže je co slavit a nechce chodit. Už tam pro ni přijedou a prostě odmítá chodit, protože už nepoznává, co je to za děti, už ani ty své vnuky neumí spočítat, v tomhle je nejistá a ví to a nechce. A všechny její kamarádky umřely už, takže naposledy měla kamarádku, která jí i vařila, takže k ní občas chodila. Teď ji navštěvuje jenom z Ostravy dvakrát do roka, kamarádka, je u ní tak dva dny, ale myslím, že je za ty dva dny zničená z ní.” (paní K., V, s. 2).*

Co se týká společenského života, sociálních kontaktů nemocných v těchto pěti případech, pro mě „vyplynul” jeden výrazný fakt. Ve čtyřech případech (kromě manžela paní K.) stačí nemocným osobám kontakt s širší rodinou – s dětmi, vnoučaty a pravnoučaty. A někdy i to je už pro ně náročné a vysilující.

6.3.1 Shrnutí

Z dat rovněž vyplývá, že ne tedy pro všechny, ale pro některé nemocné by mohly být vhodnou pomocí denní stacionáře. Současně by také pomohly (odlehčily) pečujícím osobám. Ti, kteří ještě nejsou úplně ponořeni sami do sebe a společnost úplně neodmítají nebo nejsou výrazně agresivní, by určitě mohli alespoň několikrát týdně navštěvovat denní stacionář. Zde by se setkávali nejen s nemocnými, ale také s profesionálními pečujícími, kteří by jim v rámci možností pomohli příjemně a smysluplně trávit jejich čas. A také udržovat jejich stávající schopnosti. Dalšími možnostmi, jak pomoci pečujícím i nemocným, jsou opět terénní sociální služby (například osobní asistence). Další možností pomoci by mohla být také spolupráce s Českou alzheimerovou společností.

7 Analýza kvalitativních rozhovorů s pečujícími v ústavních zařízeních

V této části mé bakalářské práce budu analyzovat kvalitativní rozhovory s profesionálními pečovateli – pracovníky v sociálních službách. Analýza bude opět rozdělena do tří oblastí – aspekty péče o člověka s Alzheimerovou nemocí. Je to oblast fyzická, psychická a sociální.

Citace z rozhovorů jsou rovněž uváděny tak, jak byl vyhotoven přepis – tedy v přesném znění, jak jednotliví respondenti hovořili, tzn. někdy nespisovně, hovorovou češtinou. Každá citace je označena fiktivním jménem, kódem a číslem strany přepsaného rozhovoru, na které se daná citace nachází.

7.1 Péče fyzická

Při rozhovorech s pěti respondentkami (byly to samé ženy – pracovnice v sociálních službách), jsem nabyla dojmu, že péče fyzická o nemocné osoby je jejich hlavní pracovní náplň.

Paní V. (42 let), pracovnice v sociálních službách říká: *„Tady vlastně poskytujeme všechno, od rozdávání léků, koupání, pomáhání s jídlem, nakupování, praní, uklízení, to, co prostě si daný klient žádá, tak to se mu poskytuje. S někým se chodí ven na vycházky, prostě zrovna podle té dané situace, která nastane.“* (paní V., I, s. 1).

Podobně o fyzické péči hovoří paní R. (22 let), rovněž pracovnice v sociálních službách: *„Hlavně asi, že jim dáme najíst. Bez nás by se nenajedli (smích). Nějakou hygienu ranní, vyčistit zuby, přebalit, pro ně je těžký obyčejný umytí očí ráno, to, že jim dáme ten škopíček s teplou vodou, aby si mohli opláchnout oči... Vyčistit zuby, dát jim snídani, pomoci jim vstát z té postele, protože to většina taky nezvládne jen tak. Přes léto se snažíme je opravdu přes poledne z té postele dostat ven, ať už na vozíčku nebo po vlastních, je opravdu vyvézt ven, kde mají altánek, tak je nechat co nejvíc na to čerstvým vzduchu, aby byli na sluníčku, protože tady jsou jak tygři v kleci zavření. Málokdo jako chce tady z těch lidí, abychom s nimi šli na procházku, spíš protestují, spíš jakože nemají tu snahu, spíš je to přes násilí, kdy opravdu řekneme, teď půjdeme udělat si kolečko okolo toho penzionu, musí tam, i když se jim teda moc nechce, no.“* (paní R., II, s. 1).

Zhruba stejné činnosti má „v popisu práce“ také paní Z. (31 let): *„Lidé jsou tu různí, jsou tu lidé, kteří jsou jakoby pohybliví, jsou tady ležáci, jsou tady lidé, kteří jsou, že*

je vlastně vysazujeme, že je musíte z té postele svojí vlastní silou dát na křeslo, jo... A máme to jakoby rozdělené, máme patro, že skoro žádní lidé nechodí, skoro jsou všichni na lůžku, ale musejí se vysazovat samozřejmě, takže to je takové to hodně fyzické. My tady máme vlastně „ergošku” (ergoterapeutku), na ten volný čas, že vlastně my jsme v činné péči, že děláme jídla nebo ranní hygienu.” (paní Z., III, s. 2).

Paní S. (35 let) mi na otázku o fyzické péči odpověděla: *„Fyzicky jsou bezbranní, vždycky jsou to nemocní lidé. A stane se třeba, že z LDN nebo odněkud nebo i z domu zůstanou vlastně... že nechodí. Říkají se jim „ležící”. Ale i tak, i když jsou ležící, tak jim nedovolíme prostě ležet, aby nedostali zápal plic nebo něco a musí se vysazovat. Takže opravdu denní režim je, když se probudí, uděláme ranní hygienu a dáváme na snídani... už jsou kardiokřesla, to je měkčí pro ně, dá se to polohovat a musí být vysazení. Takže jako ta fyzická, že je vlastně polohujeme a přesazování, uložení někam jinam než vlastně na té posteli.” (paní S., IV, s. 1).*

Obdobně mi odpověděla také poslední respondentka paní K. (35 let): *„Lidé jsou většinou nechodící nebo částečně, že se třeba postaví, ale nejsou schopní sami si dojít na záchod. Takže my ty lidi musíme ráno ustrojít, přesunout, na gramofon, na vozík, dovézt do jídelny, potom vlastně vykoupat, protože většina je nehybná, není toho schopná, takže jako fyzicky je to náročné. Ale zase záleží na skladbě těch lidí, jací tady jsou, jo, jelikož se nám tady ti lidé střídají po těch 3 měsících, tak ti lidé nejsou pokaždé stejní. Někdo potřebuje víc pomoci, někdo míň, no. Někteří nejsou schopni se ani najíst. Takže krmit, nezvládají ani ty ruce. Ta péče o ty lidi je dost těžká fyzicky... A víc psychicky bych řekla.” (paní K., V, s. 1).*

Fyzická péče je ve všech ústavních zařízeních obdobná nejen proto, že nemocní potřebují „podobné věci”, ale také proto, že většina činností (úkonů) pracovníků v sociálních službách je dána ze zákona č. 108/2006 o sociálních službách.

7.1.1 Shrnutí

Fyzická péče v ústavních zařízeních bývá usnadněna různými pomůckami (především při osobní hygieně – např. speciální vany, umyvadla, zvedáky apod.). Také speciální polohovací lůžka, chodítka a vozíky jsou samozřejmostí. To vše pečujícím (pracovníkům v sociálních službách) usnadňuje jejich práci a současně může také zkvalitňovat jejich péči o nemocné. Další výhodou oproti domácím pečujícím jsou také jejich teoretické znalosti a soustavné další vzdělávání v oboru.

Jak jsem se již zmínila, fyzická péče po profesionální a odborné stránce může být z uvedených důvodů kvalitnější, pokud ovšem také nechybí empatie a citlivý přístup ze strany pečujících.

7.2 Péče psychická

Pochopila jsem, že péče psychická není tak úplně v „náplni práce“ pracovníků v sociálních službách, hlavně ve větších zařízeních je to spíše v kompetenci ergoterapeutů.

To se ovšem netýká paní V. (42 let), ta pracuje v menším zařízení, kde pozici ergoterapeuta nemají. K otázce na péči psychickou se vyjádřila takto: *„Chodíme si s nimi povídat, máme tady paní, která to potřebuje ani ne přes den, ale spíš v noci, má takové špatné sny, řeší to tím, že zvoní, aby tam někdo přišel si s ní popovídat. Je taková, že volá v noci třeba policii, že ji někdo vykrádá, no, potřebuje nás spíš víc v noci než přes den. Chodíme jim dávat jakoby podporu, sedíme s nimi, povídáme si, dokud se nezklidní, pak zase odejdem a za půl hodiny třeba paní zvoní znovu, že si potřebuje povídat dál.”* (paní V., I, s. 1).

Paní R. (22 let) k psychické péči říká: *„Je tady opravdu jen pár klientů, kteří si vyžadují tu pozornost, kteří si vymyslí cokoli, abychom tam byli, ale od toho tady vlastně jsme, když jakoby ti lidé potřebují, abychom je vyslechli, tak prostě tu půlhodinku najdeme, abychom si k nim sedli, popovídali si, protože dost klientů po návštěvě té rodiny, kdy děti přijdou, nahrnou to na ně a když rodina odejde, tak klient nám brečí a brečí, tak jdeme a vyslechneme je a řekne, že to bude dobrý a tak...”* (paní R., II, s. 1).

Paní Z. (31 let) pracuje ve větším ústavním zařízení, kde o stránku psychickou pečuje také již zmiňovaný ergoterapeut. K psychické péči říká: *„Samozřejmě rozhovory s nimi vedeme, protože s nimi mluvíme celé dny, říkáme jim, aby si šli do jídelny, aby se najedli, při jídle je vlastně pořád slovně navigujeme, když to tedy jde. Máme tady tu „ergošku”, která si vybere nějaké lidi, nemůže si samozřejmě vzít všechny, z patra si vezme třeba tři lidi, odveze si je nahoru a tam s nimi dělá nějaké ruční práce, čte jim, povídá si s nimi, maluje si s nimi, vyrábí nějaké výrobky, poslouchají hudbu. Tahle „volnočasovka” (ergoterapeutka) může člověka vzít a dělat s ním nějakou jinou práci, protože Vy se nemůžete věnovat všem deseti lidem najednou, berete to prostě postupně. A já zase dělám úplně jinou práci a ona se mně stará o ty lidi, když zrovna já s nimi nemůžu nic dělat a tak ona si je vezme a vyplní s nimi tenhle volný čas, aby zrovna nemuseli pořád ležet na té posteli a koukat jenom na televizi. Vy jim můžete něco slíbit, začít si s nima povídat, navést*

je na jiné myšlenky, ale nic víc pro to udělat nemůžete. Jste s tím prostě smířená a víte, že ti lidé takoví jsou.” (paní Z., III, s. 2).

Rovněž z většího ústavního zařízení je paní S. (35 let) a ta se k otázce psychické péče vyjádřila: *„Oni si chtějí hlavně povídat, to je důležité, protože ona jim chybí rodina, jo, a tam prostě potřebují ten kontakt a potřebují vědět, že tu někoho mají. Ale ten kontakt s rodinou chybí, ten jim nenahradíte.” (paní S., IV, s. 2).*

Paní K. (35 let) je stejně jako první respondentka z menšího zařízení, kde jsou pracovníci v sociálních službách „na všechno víceméně sami”. Ta mi řekla: *„No, prostě za tu dobu jsme se s nimi naučili komunikovat, jo, na každého se prostě musí jinak, třeba na ty Alzheimery, co jsme tady měli případy, na ně se musí strašně pomalu. Pomalu, potichu, pokud dobře slyší, tak spíš jako snížit hlas, spíš i šeptat a pomaloučku. Všechno jim vysvětlovat do detailu a musíte se naladit na tu jejich vlnu, to znamená, že oni Vám začnou vykládat, byla tady paní, já беру příklad, a ta nám tady brečela před Vánoci, že musí doma péct cukroví, že musí nakupovat dárky, že má doma desetileté a osmileté dítě. A prostě to bylo slzavé údolí od rána do večera, pořád za námi chodila, abychom ji pustili ven. „A vy mě tady držíte, já vám přinesla pytel brambor a vy mě tady držíte, nepustíte mě ven.” Takže prostě tam se musíme naladit na tu jejich hru a říct: „O děti je postaráno, nedělejte si starosti”, jo a tímhle stylem se s nimi musíme bavit. Je to kolikrát pro nás takové úsměvné, jo, ale prostě to patří k té nemoci. Sednout si s nimi, oni Vám ukazují fotečky, takže si s nimi prostě popovídat, aby se zahнала nějaká jejich úzkost, jo, tímhle stylem. A to působí i na nás. Už jsme si zvykli. Ze začátku jsem ty lidi strašně litovala, úplně jsem si to vztahovala i na sebe, když ti lidé byli úzkostní... A litovala jsem je a to se nesmí. Můžete soucítit, jo, ale prostě ne litovat, na to už jsme si zvykli.” (paní K., V, s. 1).*

7.2.1 Shrnutí

Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že významnou část jejich pracovní doby jim „zabírají” činnosti a úkony týkající se oblasti fyzické péče o klienta. Jejich péče o psychickou stránku klienta potom spočívala především v kratším příležitostném popovídání si nebo vyslechnutí klienta.

V některých zařízeních se po stránce psychické mohou klientům více věnovat ergoterapeuti, kteří ovšem nemají ve své pracovní náplni fyzickou péči o klienty. Nabízejí klientům smysluplné, aktivní trávení volného času prostřednictvím různých činností

(muzikoterapie, arteterapie, biblioterapie, canisterapie atd.), které mají pozitivní vliv na jejich psychiku.

7.3 Péče sociální

Stejně jako při péči psychické mají více možností větší ústavní zařízení. Především je to činnost ergoterapeuta, který se stará o „volnočasové využití“ klientů a jejich společenský život.

To opět není případ paní V. (42 let), která pracuje v menším zařízení, a tak péče sociální je především na „jejích bedrech“. Společenský život klientů spočívá například v tom, že: *„Můžou ty rodiny za nimi i přijet, říct si, že tady s nimi přespí, jako problém to není. Málokdo to teda využívá, je tady pár klientů, kteří si ten pokoj udělali, zařídili si ho podle svého, ale nevyužívají to. Jezdí jim sem dechovka jednou za měsíc, chodí jim sem každý týden paní učitelka na různé přednášky a většinou si domlouvají dopředu, o čem ta další přednáška bude. A to chodí každé úterý a je tady dvě, tři hodiny podle toho, jak ti klienti si to žádají. Školka jim sem chodí taky dělat přednášky, taky zpívají, recyklují... Ze začátku o to moc nestáli, teď tím, že už se jakoby ochladilo venku a není co jiného, tak chodí. Nikdo je netlačí do toho, aby něco dělali, když chtějí, tak jdou do společenské místnosti, když nechťejí, tak prostě si dělají to, co chtějí sami. Luští křížovky, přišívají knoflíky, vyšívají si, prostě to, co zrovna v tu danou chvíli chtějí, můžou dělat. Nemáme tady nastavený žádný program, že musí chodit malovat, musí chodit poslouchat přednášky, ne, je to vyloženež na tom člověku, jestli chce, nebo nechce.“* (paní V., I, s. 1-2).

Paní R. (22 let) pracuje také v menším zařízení, takže i ona se stará o společenský život klientů: *„Čtyři lidi odvážíme do kostela každou neděli, ale vždycky to taky nejde. Snažíme se... vlastně sem chodí paní učitelka z vysoký školy přednášet každý úterý, dechovka sem jezdí, my se snažíme si s nimi zahrát Člověče, nezlob se odpoledne, ať už cokoliv, když je teda čas, ne vždycky se to vydaří. Takže určitě se snažíme jim dodávat ten přirozený svět, aby neměli pocit, že jsou zavřeni někde, kde musí být, takže určitě se snažíme, aby se mohli dostat mezi lidi, vidět jaké to je, aby do toho města se dostali a tak... Jsou tady klienti, kteří opravdu mají každý třeba dvě děti, tak se střídají, jeden den přijde jeden, jeden druhý a výjimkou je, když nepřijde nikdo, to se stane málokdy. Ale jsou tady tací, ke kterým přijde někdo jednou za měsíc, vydrží u něj deset minut, pak nás tady seřve a odejde.“* (paní R., II, s. 2).

Další respondentka paní Z. (31 let) pracuje jako pracovník v sociálních službách ve větším zařízení, kde má možnost spolupracovat s ergoterapeutkou. K sociální péči mi řekla: „*Třeba sem jezdí dechovka, jezdí sem zpívat malé děti, oni pro ně tyhle akce mají a právě tahle „volnočasovka“ si vždycky pár lidí vezme a vyveze je třeba na terasu a oni vlastně se kulturně tady vzdělávají, protože lidi chodí sem jim něco ukázat. A měli tady i grilovačku, že grilovali na zahradě, pustili jim nějakou hudbu, lidé si sedli dokola, pak to tam jedli, to jo, to pro ně tyhle akce jsou a docela často. To jako o ně je takhle postaráno. Myslím si, že byli v Kladrubech na koních, přijel pro ně malý autobus a jeli. Jezdí jako takhle i mimo zařízení. Rodina si je bere domů, když chce, na víkend třeba nebo i v týdnu, když si zažádá a celý den průběžně sem může návštěva chodit.*“ (paní Z., III, s. 1-2).

Paní S. (35 let) je také z většího zařízení, kde rovněž pracuje ergoterapeutka. K práci ergoterapeutky mi paní S. řekla: „*Vezme si je nahoru na terasu, tam je taková místnost, kde si s nimi tvoří různé věci, co ještě můžou, házejí si s balónem, mají denní rozcvičku, někteří mají rádi muziku... když přicházejí, tak se jich ptáme, co mají rádi. Někdo má rád klid a koukání na televizi, četbu, jo, nebo opravdu... mají rádi tu dechovku, že jim pouští dechovku a vytváří s nimi různé věci anebo jsou udělaná pexesa taková větší, jo, opravdu, to mají do oběda a potom po obědě mají chvilku klid, že si odpočinou a potom si ergoterapeutka vezme několik lidí, kolik zvládne a jde s nimi ven. Tady jsou různé kulturní akce, ale tady je to vlastně záležitostí ergoterapie a těch časových aktivit. A tady v tom domově důchodců pořádají různé dechovky jako vystoupení, dětský sbor nebo kouzelník, jo, takže my je tam vlastně jenom dovezeme, buď na terasu, nebo kde se to koná, na dvoře se to také konalo, takže jednou dvakrát do měsíce... Chodí sem i canisterapeutka se psem, kontakt se zvířetem, takže oni se snaží, ale jak my dokážeme ten kontakt s rodinou... Můžeme jim akorát zavolat, ale nedonutíte nikoho, když nechce. 24 hodin denně můžou rodiny chodit, rodiny můžou, návštěvy, každopádně. Takže tady že by bylo něco zakázaného, to není.*“ (paní S., IV, s. 1-2).

Pracovnice v sociálních službách paní K. (35 let) pracuje v menším zařízení, kde je sociální péče také především na ní. Vyjádřila se takto: „*Když nám sem přijdou brigádnice, tak se vezmou vozičky a jede se do města. Na kulturní akce, my nedojíždíme, že bychom s nimi jako někde jezdili, to ne, ale zase nám sem dochází. V pondělí nám sem chodí pan farář, každé pondělí je mše, pravidelně jednou za měsíc nám sem docházejí děti ze školy, takže teď před Vánoci je to docela aktuální, Halloween jsme tady slavili a teď zase něco kolem toho Adventu. Děti z mateřské školy sem chodí, skauti, vždycky mají nějaké*

představení nebo nějaké divadlo zahrají, pak nám sem docházel pán promítat, takže nám promítal diapozitivy, paní, která promítala diapozitivy a to bylo Mexiko, Kuba, Afrika, jo... Ona prostě cestuje, pak ty diáky tady promítá, teď jim k tomu vypráví, tak ta chodila každých 14 dní. Jednou týdně nám sem chodí paní z knihovny předčítat, takže to je předčítání... No a dokonce sem jezdila paní s pánem a ti hráli, myslím, na varhany a zpívali.” (paní K., V, s. 2).

7.3.1 Shrnutí

Péče o sociální kontakty klienta, o jeho společenský život je také (tam kde je to možné) více na ergoterapeutech než na pracovnících v sociálních službách. Z rozhovorů vyplynulo, že ergoterapeuti klientům připravují různé kulturní a společenské akce (koncerty, oslavy jubileí, přednášky atd.), které se konají vždy na půdě zařízení.

Možnost kontaktů s rodinou, přáteli, s přirozeným sociálním prostředím klienta je neomezená. Z rozhovorů vyplynulo, že většina klientů se setkává s rodinou a přáteli v zařízení, výjimečně tráví víkend v domácím prostředí.

8 Konečné shrnutí

V této kapitole bych na základě dat získaných z rozhovorů chtěla porovnat jednotlivé oblasti péče o osoby s Alzheimerovou nemocí (tedy oblast fyzickou, psychickou a sociální) v domácím prostředí a pobytovém zařízení.

Z dat vyplývá, že péče fyzická je v domácím prostředí i v pobytových zařízeních ta, které je potřeba věnovat nejvíce času. U profesionálních pečujících zabírá většinu jejich pracovní doby. Je také velmi fyzicky náročná (o to víc, že pečujícími jsou většinou ženy). V pobytových zařízeních jsou pečující ve výhodě v tom, že mají k dispozici spoustu různých zdravotních pomůcek. V domácím prostředí jsou tyto pomůcky využívány podstatně méně – hlavně pro jejich vyšší pořizovací cenu. Proto někdy v domácím prostředí může být fyzická péče z profesionálního pohledu „méně kvalitní“, ne tak dokonalá. Právě při fyzické péči potřebují domácí pečující nejčastěji odbornou pomoc – ve formě terénních (někdy také ambulantních) sociálních služeb.

Péče psychická v domácím prostředí se prolíná vším, co pečující „dělá“. Při každé činnosti, při každém kontaktu je možnost nemocného psychicky podpořit, působit na něj. Z rozhovorů s pracovníky v sociálních službách v pobytových zařízeních vyplynulo, že většinou nebývají těmi kompetentními osobami, od kterých se psychická péče žádá a očekává. Bývá většinou v náplni práce jiných pracovníků (často ergoterapeutů) a bývá na ni vymezen určitý čas. Při velkém pracovním vytížení pracovníků v sociálních službách (např. až deset klientů na jednoho pracovníka) nezbývá také na psychickou péči ani mnoho času a příležitostí. Z dat dále vyplývá, že péče psychická v pobytových zařízeních je odbornější, profesionálnější, ale také méně osobní.

Z rozhovorů je zřejmé, že sociální péče v domácím prostředí spočívá především v návštěvách příbuzných a přátel u nemocného v jeho prostředí. Sociální péče v domácím prostředí se opět prolíná do celého dne nemocného člověka a jeho pečovatele, není nijak striktně časově vymezena. V pobytových zařízeních tomu bývá jinak. Tuto péči má na starost určený člověk (většinou to nebývá pracovník v sociálních službách, ale ergoterapeut), který připravuje a organizuje různé kulturní a společenské akce, které se konají v místě pobytového zařízení. Klienti mají neomezenou možnost setkávat se se svými blízkými. Je patrné, že sociální péče v pobytových zařízeních je pestřejší, rozmanitější, ale z pochopitelných důvodů méně individuální a osobní než v domácím prostředí.

Pro „zpestření“ psychické a sociální péče v domácím prostředí bych doporučila občasné využití odlehčovacích služeb, kde by osoby s Alzheimerovou nemocí měly možnost využít péči profesionálů.

Závěr

Cílem mé práce bylo pomocí kvalitativních rozhovorů s pečujícími osobami porozumět jednotlivým aspektům péče v domácím prostředí a v prostředí ústavního zařízení. Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že časově nejnáročnější a nejnamáhavější je péče o oblast fyzickou.

Pro rodinné pečující je fyzická péče o nemocného náročnější, problematictější než pro profesionálního pečujícího v ústavním zařízení. Ten je pro tuto činnost teoreticky i prakticky vybaven a navíc má k dispozici zdravotní pomůcky, které mu práci velmi usnadní. Myslím, že ve výsledku kvalita fyzické péče o nemocného člověka může být srovnatelná, ale domácího pečujícího to určitě stojí větší námahu, úsilí (nemluvě o emocionálním vypětí).

Domácím pečujícím by určitě pomohlo využití pomoci dobrovolníků nebo standartních terénních sociálních služeb a také větší dostupnost zdravotních pomůcek (tzn. možnost si tyto pomůcky půjčit nebo si je koupit za přijatelnou finanční částku).

Jako nedostatek při fyzické péči v ústavním zařízení mi z rozhovorů vyplynul velký počet klientů na jednoho pracovníka, což by se mohlo odrazit na kvalitě péče.

Z rozhovorů dále vyplynulo, že psychická péče o nemocného v domácím prostředí se často prolíná s ostatními činnostmi během dne. Jde především o komunikaci s nemocným, která je někdy velmi složitá a vysilující. V některých případech je péče psychická pro pečující osobu náročnější než péče fyzická. Pro domácího pečujícího je o to náročnější, že na rozdíl od profesionálních pečujících většinou nemá „oddechový čas“, musí být neustále k dispozici, pokud ho nevystřídá někdo z rodiny, nemůže „vypnout“.

V ústavním zařízení (podle mého názoru) to mají pečující trochu snazší. Není tam tak těsná vazba mezi nemocným a pečujícím, psychická péče o nemocného je „rozdělena“ mezi více pečujících (často se na ni významně podílí ergoterapeut).

Pomoc pro domácí pečující bych viděla především v možnosti využít odlehčovací službu (denní, terénní i pobytovou). A také kontakt a spolupráce s Českou alzheimerovou společností, jejíž činnost je podle mého názoru nedoceněna a málo zviditelňována, by mohla domácím pečujícím velmi pomoci. Ani jeden z mých respondentů (domácích pečujících) s ní nespolupracuje, pouze jeden „o ní slyšel“. Česká alzheimerovská společnost domácím pečujícím přitom může poskytovat nejen odbornou pomoc, rady, ale také psychickou podporu jim samotným.

Sociální péče v domácím prostředí se stejně jako péče psychická prolíná činnostmi během celého dne. Nemocný, pokud toho je ještě schopen, navštěvuje své blízké nebo (a to častěji) oni navštěvují jej. Nemocní v domácí péči (tak jak vyplývá z rozhovorů) kromě nejbližší rodiny moc jiných společenských kontaktů nemívají a stejně tak ani „kulturních akcí“. V tomto směru více možností a příležitostí mají nemocní v ústavních zařízeních, kdy je tato péče opět „v rukách“ více lidí.

Pomoci domácím pečujícím by opět mohla odlehčovací služba (ve všech třech formách). Nemocný člověk změní dočasně prostředí, setká se s jinými lidmi, má nové zážitky, podněty. Pobaví se, sociálně se aktivizuje. A jako bonus – rodinný pečující si odpočine. Další možností pomoci by mohla být také osobní asistence.

Během psaní mé bakalářské práce jsem si uvědomila několik skutečností. Kromě jiného hlavně to, že roky v sobě mám „zafixováno“, že domácí péče je nejlepší. Neuvědomovala jsem si, že to není tak jednoznačné. Že péče v ústavním zařízení někdy může být pro nemocného člověka vhodnější než péče doma. Že už doma „to prostě nejde“. Třeba proto, že naše ošetrovatelské schopnosti už nejsou dostačující, dochází nám síly i finance. Pokud totiž domácí pečující využívají ve větší míře terénní sociální služby (osobní asistence, odlehčovací služba), může péče v pobytových zařízeních vycházet levněji. Dalším zásadním důvodem, proč už nejsem tak „proti“, je to, že všechny mé respondentky (pracovnice v sociálních službách) byly příjemné sympatické ženy, kterým jsem věřila, že svoji práci dělají rády a mají ke svým klientům hezký (i když „jen“ profesionální) vztah.

Přesto si stále myslím, že pokud bude mít domácí pečující dostatečnou podporu a pomoc, může se o svého nemocného postarat až „do konce“.

Literatura

BÁRTLOVÁ, S. (2006). Postavení laických pečovatelů v péči o seniory a nemocné. *Kontakt*, České Budějovice: JU ZSF 2006. Vol. 8, No 2, s. 235-239, ISSN 1212-4117.

BRAGDON, Allen D. (2002). *Nedovolte mozku stárnout*. 1. vyd. Praha: Portál, 109 s. ISBN 80-717-8567-9.

BUIJSSEN, H. (2006). *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. Vyd. Praha: Portál, 132 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-736-7081-X.

DISMAN, M. (2000). *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 374 s. ISBN 80-246-0139-7.

GLENNER, J., A. a kol. (2012). *Péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Portál, 136 s. ISBN 978-80-262-0154-0.

HALOVÁ, M. (2010). *Nemocný v domácí péči: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Bouzov: VEF Enterprises, 2010, 157 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-904611-0-9.

HENDL, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. 1. vyd. Praha: Portál, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

JAROŠOVÁ, D. (2004). Senioři v domácí péči In SÝKOROVÁ, D. a O. CHYTIL. *Autonomie ve stáří*. Ostrava: Ostravská Univerzita, 323 s. ISBN 80-7326-026-3.

JIRÁK, R. a kol. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 164 s. ISBN 978-80-247-2454-6.

KOUKOLÍK, F. a R. JIRÁK. *Alzheimerova nemoc a další demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 229 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-716-9615-3.

MALÍKOVÁ, E. (2011). *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 328 s. ISBN 978-80-247-3148-3.

MIOVSKÝ, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

PICHAUD, C. a I. THAREAUOVÁ (1998). *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998, 160 s. ISBN 80-717-8184-3.

REGNAULT, M. (2011). *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. 1. vyd. Překlad Daniela Šimková. Praha: Portál, 2011, 119 s. ISBN 978-802-6200-109.

RUSH, M. D. (2004). *Syndrom vyhoření*. 1. vyd. Překlad Miroslava Čejková. Praha: Návrat domů, 2004, 129 s. Moudrost do kapsy, sv. 2. ISBN 80-725-5074-8.

ŠELNER, I. (2004). Úloha rodiny v péči o seniory. *Sociální práce*, roč. 2004, č. 2, s. 12-20. ISSN 1213-624.

TOŠNEROVÁ, V. a R. JIRÁK (2001). *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. 1. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 62 s. Rádci pro zdraví. ISBN 80-238-8001-2.

VÁGNEROVÁ, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 2. vyd. Praha: Portál, 444 s. ISBN 80-7178-496-6.

ZGOLA, J. M. (2003). *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada, 226 s. ISBN 80-247-0183-9.

ZVĚŘOVÁ, M. (2010). Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie*. Praha: Česká lékařská společnost J. E. Purkyně, Vol. 106, No 5, s. 307-309, ISSN 1212-0383.

Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 10. 3. 2013