

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2020-2023

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Lucie Bouzková

**Neformální péče o osoby znevýhodněné stařeckou demencí
a Alzheimerovou chorobou**

Praha 2023

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2020-2023

BACHELOR THESIS

Lucie Bouzková

**Informal care for people disadvantaged by senile dementia
and Alzheimer's disease**

Prague 2023

The Bachelor Thesis Work Supervisor:

Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 13. 2. 2023

Lucie Bouzková

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu mé bakalářské práce Mgr. Lukášovi Stárkovi, Ph.D., MBA, DBA za cenné rady, pohotové a věcné připomínky v průběhu konzultací.

Anotace

Bakalářská práce s názvem „Neformální péče o osoby znevýhodněné stařeckou demencí a Alzheimerovou chorobou“ má za cíl zjistit, jak je neformální péče o osoby s demencí vnímána z pohledu blízkých osob zajišťujících péči a jaké jsou možnosti využití formální péče v případě, kdy osoby blízké nejsou rodinnému příslušníkovi schopné zajistit plnohodnotnou neformální péči. V teoretické části bakalářské práce je objasněn pojem demence, obzvláště demence Alzheimerova typu. Je zkoumán demografický vývoj v České republice včetně výhledu výskytu onemocnění v budoucnosti. Dále jsou popsána specifika neformální péče, například osobní potřeby pečovaných a pečovatelů. Je blíže specifikován systém dostupných sociálních služeb (formální péče) určených pro osoby znevýhodněných demencí. V praktické části práce jsou zkoumány přínosy a nedostatky neformální péče z pohledu osob blízkých pečujících o rodinného příslušníka postiženého demencí.

Klíčová slova

Alzheimerova choroba, demence, formální péče, neformální péče, sociální služby

Annotation

The bachelor's thesis entitled "Informal care for people disadvantaged by senile dementia and Alzheimer's disease" aims to find out how informal care for people with dementia is perceived from the point of view of close people providing care and what the possibilities are in using formal care in case that family members are not capable of providing full-fledged informal care. In the theoretical part of the bachelor's thesis, the concept of dementia, especially dementia of the Alzheimer's type, is clarified. The demographic development in the Czech Republic is examined, including the outlook for the occurrence of the disease in the future. The specifics of informal care are also described, incl. personal needs of the cared for and caregivers. The system of available social services (formal care) intended for disadvantaged people with dementia is described in more detail. In the practical part of the work, the benefits and shortcomings of informal care are examined from the point of view of relatives caring for a family member affected by dementia.

Keywords

Alzheimer's disease, dementia, formal care, informal care, social services

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 DEMENCE A ALZHEIMEROVA CHOROBA.....	11
1.1 Demence	12
1.2 Vaskulární demence.....	15
1.3 Demence Alzheimerova typu.....	16
1.4 Demografie České republiky a predikce výskytu demence.....	21
2 NEFORMÁLNÍ PÉČE.....	24
2.1 Specifika neformální péče o osoby postižené demencí	25
2.2 Charakteristika osoby poskytující neformální péči	26
2.3 Státní podpora neformální péče	27
3 FORMÁLNÍ PÉČE.....	29
3.1 Základní dělení sociálních služeb	30
3.2 Popis jednotlivých služeb sociální péče.....	32
PRAKTICKÁ ČÁST.....	35
4 POPIS VÝZKUMU.....	35
5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	37
5.1 Základní přístup výzkumu	37
5.2 Etika výzkumu	41
5.3 Kódování.....	41
5.4 Studie č. 1	42
5.4.1 Interpretace dat.....	54
5.5 Studie č. 2	57
5.5.1 Interpretace dat.....	65
6 ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNÉ CÍLE.....	69
7 SHRNUÍ A NÁVRH IMPLIKACÍ PRO PRAXI.....	71
ZÁVĚR.....	73
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	75
SEZNAM ZKRATEK.....	80

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ	81
SEZNAM PŘÍLOH.....	82

ÚVOD

Téma bakalářské práce bylo vybráno s ohledem na stále se zvyšující celkovou průměrnou délku života obyvatel České republiky a s tím i související nárůst osob postižených demencí. Dle statistik celková průměrná délka věku „ve zdraví“ v posledních letech však zůstává téměř neměnná. (MZČR, 2014) Důsledkem uvedeného nesouladu bude docházet ke zvyšování požadavků na kvalitu a kapacitu ústavní péče. Neformální péče nebo také domácí péče se tak stává možnou alternativou, jak zajistit péči osobě s postižením.

Demence je celosvětově rozšířený a závažný fenomén, kterým se podrobněji zabývá například i Světová zdravotnická organizace (WHO). V České republice se problematice spojené s péčí o osoby postižené demencí věnuje Česká alzheimerovská společnost. Ze současných českých autorů se tomuto tématu ve svých dílech věnují například Haškovcová (1989), Holmerová (2017), Koukolík a Jiráček (1998), Stárek (2022) a mnoho dalších.

Tato bakalářská práce zkoumá, jak je neformální péče o osoby s demencí vnímána z pohledu blízkých osob zajišťujících péči a jaké jsou možnosti využití formální péče v případě, kdy osoby blízké nejsou rodinnému příslušníkovi schopné zajistit plnohodnotnou neformální péči.

Hlavním cílem této práce je zjistit a popsat, jak pečující osoby vnímají problematiku neformální péče o osoby postižené demencí, které se o sebe již nedokáží samy postarat a potřebují pomoc jiné osoby, a to například z důvodu snížení fyzických a psychických možností či schopnosti orientace v prostoru. V práci jsou uvedena specifika onemocnění demencí, dopady na osobní život pečovatelů, přínosy a nedostatky neformální péče. Dále jsou navrženy možnosti, jak lze kompenzovat případné nedostatky spojené s neformální péčí o osoby s demencí. Součástí práce je i orientační přehled dostupných služeb sociální péče.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část obsahuje tři hlavní kapitoly. První kapitola objasňuje vztah mezi obecně žažitými pojmy, jako jsou stařecká demence a Alzheimerova choroba. Dále kapitola obsahuje problematiku aktuálního výhledu demografického vývoje obyvatel České republiky.

Druhá kapitola je zaměřena na specifika neformální péče. Poslední, třetí kapitola, popisuje systém formální péče a dostupných sociálních služeb v České republice.

V praktické části bakalářské práce je proveden výzkum, zaměřující se na přínosy a nedostatky neformální péče. Praktická část je rozdělena na čtyři hlavní kapitoly, které se zabývají základním popisem samotného výzkumu, metodologií výzkumného šetření, odpovědí na výzkumné cíle a vyhodnocením zjištěných dat. Pro praktickou část bakalářské práce je zvolen kvalitativní výzkum. Data pro výzkum vychází z případové studie, obsahové analýzy dokumentů, pozorování a rozhovorů s respondenty výzkumu. Cílem výzkumu je zjistit, jak je neformální péče vnímána z pohledu pečovatелů. Zkoumány jsou dvě sociologické skupiny pečovatелů poskytujících neformální péči osobám trpícím demencí, obzvláště pak demencí Alzheimerova typu.

Na základě zjištěných dat a jejich interpretace je vyhodnocen vliv neformální péče na pečující blízké osoby a osoby, o které je pečováno. Součástí vyhodnocení je návrh na možné zlepšení podmínek pro výkon neformální péče.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DEMENCE A ALZHEIMEROVA CHOROBA

Širší laickou veřejností jsou často užívány pojmy stařecká demence a Alzheimerova choroba. V první řadě je potřeba objasnit vztah mezi oběma uvedenými pojmy. Demence je ve většině případů spojena se stárnutím lidského organismu a právě z důvodu spojení stáří a demence je často širší veřejností běžně užíván právě pojem stařecká demence. Odborná terminologie však pojem stařecká demence nezná.

„Demence je vždy důsledkem chorobného procesu. Není normální součástí stárnutí. Pojem „senilní či stařecká demence“ je proto chybný a zavádějící. Stáří (senium) nepřináší kognitivní poruchu či demenci.“ (Holmerová, 2017, s. 5)

„Demence má mnoho forem a je to hromadný termín podobně jako rakovina, revmatismus nebo dýchací nemoci. Její nejběžnější formou je Alzheimerova nemoc, pojmenovaná po německém neurologovi Aloisu Alzheimerovi, který ji poprvé popsal 1906.“ (Buijssen, 2006, s. 14)

Dle Zgoly (2003) se v případě demence jedná o poruchy získané, které jsou nezvratitelné, přičemž se za určitých okolností může nemocnému lépe dařit. Demence představuje osobní ztrátu pronikající do všech aspektů života.

„Alzheimerova choroba se zjišťuje obtížně. Neprojevuje se totiž u všech nemocných stejně, ale hlavně se může zaměnit s jinými onemocněními. Výpadky paměti a kognitivní potíže, nemusí být vždy příznaky Alzheimerovy choroby.“ (Regnault, 2011, s. 15)

„Průběh demence je třeba vždy hodnotit jako individuální proces. Jedná se sice o stejnou diagnózu, ale každý průběh má svá specifika. Na samotnou demenci nenahlížeje jako na nemoc, ale jako na syndrom. Až teprve ve druhé fázi diagnostikujeme konkrétní typ nemoci, která demenci u daného člověka způsobuje.“ (Stárek, 2022, s. 66)

Demence je syndrom, který zahrnuje Alzheimerovu chorobu, vaskulární demenci, frontotemporální demenci, demenci s Lewyho tělísky a reverzibilní příčiny,

jako například nedostatek vitamínu B12 a kyseliny listové, abnormality hormonů štítné žlázy, HIV. Alzheimerova choroba se vyskytuje u 50 až 60 % osob trpících demencí v pozdním věku. (Patel a kol., 2015)

Demence se tedy dá charakterizovat jako nadřazený termín pro různé typy demencí, mezi které je zařazena i Alzheimerova choroba a dále pak vaskulární demence a ostatní druhy demencí. Lze tak říci, že Alzheimerova choroba není samostatnou nemocí, ale je to pouze jedna z možných druhů demence.

1.1 Demence

„Demence je velmi rozšířený problém. Celosvětový počet lidí s demencí podle ADI přesahuje 44 miliónů, v roce 2030 se tento počet pravděpodobně zvýší na téměř 76 miliónů, v roce 2050 se počet lidí s demencí odhaduje na 135 miliónů.“ (Česká alzheimerovská společnost, online, cit. 2022-12-28)

Světová zdravotnická organizace (WHO) v reakci na celosvětově zvyšující se počet obyvatel trpících demencí sestavila Globální akční plán pro roky 2017 až 2025, který má za cíl připravit členy organizace na dopady stárnutí populace a zvyšující se výskyt demence. (WHO, 2021, cit. 2022-12-28)

Dle Hučíka (2013) lze demenci diagnostikovat nejdříve po druhém roce života jedince.

Demenci můžeme chápat jako „získanou mentální retardaci“, která se diagnostikuje až po druhém roce života a je podmíněna rozpadem mentálních funkcí a změnami v mozkové tkáni. (Pipeková a Vítková, 2014)

Dle výše uvedených informací, je zřejmé, že nelze demenci diagnostikovat dříve než ve dvou letech.

„Podle Alzheimer's Disease International (ADI) žilo v roce 2015 na celém světě odhadem 46,8 miliónů lidí s demencí.“ (Mátl a kol., 2016, s. 9)

Demence je celosvětově rozšířený problém, jehož důležitost neustále stoupá. Při demenci dochází k postupnému zhoršování kognitivních funkcí mozku, jako jsou například paměť, orientace v prostoru a času, myšlení, řeč. Zhoršování příznaků demence

může být u jedinců velmi rozdílné a bývá nejčastěji způsobeno cévními mozkovými příhodami. (Holmerová a kol., 2008)

„Podle Americké psychiatrické asociace se v definici demence Alzheimerova typu uvádí zhruba toto:

- A. *Jde o vývoj mnohočetných kognitivních poruch, které se projevují jako:*
1. *Poruchy paměti (poškozená schopnost naučit se novým informacím anebo znovu vybavovat informace již naučené).*
 2. *Jedna anebo více z následujících specifických příznaků:*
 - a) *Afázie (porucha řeči),*
 - b) *Apraxie (poškození schopnosti vyvinout pohybovou činnost navzdory tomu, že pohybové funkce nejsou postiženy),*
 - c) *Agnozie (neschopnost rozeznávat nebo rozlišovat předměty navzdory tomu, že senzorické funkce nejsou postiženy),*
 - d) *Poruchy výkonu činností (např. plánování, organizace, řazení podle posloupností, abstrahování).*
- B. *Kognitivní poruchy podle bodu A1 a A2 způsobují významné problémy ve společenském a pracovním životě postiženého člověka a vedou k významnému zhoršení vzhledem k předchozí úrovni fungování.*

Průběh Alzheimerovy nemoci je charakterizován pozvolným začátkem a postupným ubýváním kognitivních schopností.“ (Zgola, 2003, s. 19)

Se zhoršováním projevů demence přestává být osoba trpící demencí schopna postarat se sama o sebe. Velkým rizikem je pak zhoršení příznaků, na které nemusí být osoba a její okolí připravené. Nárazové zhoršení příznaků často vede k zásadním změnám v životě osoby s postižením, kdy je pro zajištění základních funkcí asistence další osoby nevyhnutelná. Nejčastějším typem demence je Alzheimerova choroba.

Klasifikace demence

Pro demenci existuje celosvětově více klasifikací. V České republice je nejčastěji užívána Evropská mezinárodní klasifikace.

Valenta a Müller (2013) ve své publikaci uvádějí dělení dle Evropské mezinárodní klasifikace následovně:

- F00 Demence u Alzheimerovy nemoci
- F01 Vaskulární demence
- F02 Demence u jiných nemocí zařazených jinde (např. u Parkinsonovy nemoci)
- F03 Neurčené demence

Další možností klasifikace je tzv. Švédské schéma, které rozlišuje:

- Demence atroficko-degenerativní (Alzheimerova choroba, Pickova choroba, Parkinsonova choroba, Huntingtonova choroba)
- Demence ischemicko-vaskulární
- Demence ostatní symptomatické

Etiologie demence

„Demence bývá zapříčiněna pozdější poruchou, nemocí, úrazem mozku. Nejčastěji se jedná o zánět mozku (encephalitis), zánět mozkových blan (meningitis), poruchy metabolismu, intoxikace, nádory na mozku, duševní poruchy.“ (Pipeková, 2006, s. 270)

Dle Koukolíka a Jiráka (1998) je pojem demence odvozený od latinského *de mens*. Tento latinský výraz lze přeložit jako zhoršení kognitivních schopností, například paměti, prostorové orientace a komunikace. Emotivita postižené osoby je oploštěná.

Při demenci dochází ke zhoršení kognitivních funkcí, tedy poznávacích funkcí, prostřednictvím kterých člověk vnímá svět kolem sebe a reaguje na okolí. Mezi kognitivní funkce patří paměť, řeč, schopnost koncentrace a pozornosti, rychlost myšlení a jiné.

Epidemiologie demence

Dle Buijssena (2006) bylo důvodů pro vznik demence uvedeno v minulosti mnoho. Dlouhou dobu byl za vznik demence považován vir, který poškozoval mozek. Dalším tvrzením bylo, že mozek je otráven kovy, a to především hliníkem, který se nachází v pitné vodě. Dle nejnovějších výzkumů je zcela zřejmé, že na vině jsou

především genetické faktory a svou roli hraje i stále se prodlužující věk lidí, vysoký krevní tlak a různá poranění lebky v průběhu života.

Koukolík a Jiráček (1998) se též zmiňují o hliníku v návaznosti na riziko vzniku Alzheimerovy choroby. Dle nynějších studií není jasný důkaz o tom, že by hliník způsoboval Alzheimerovu chorobu. Dále se zmiňuje o tom, že výskyt demence a Alzheimerovy choroby roste s věkem.

Věk je tedy oběma autory zmiňován jako jeden z důvodů vzniku demence, avšak nejedná se o hlavní příčinu. Příčiny vzniku mohou být různé. Konkrétně pak u demence Alzheimerova typu dosud nejsou příčiny vzniku procesů řádně objasněny.

Prevence

Různé studie prokázaly, že lze projevům různých chorob a taktéž i demenci předcházet zdravou a vyváženou stravou, zdravým životním stylem s dostatkem pohybu a vyvarováním se zlovyků jakými jsou kouření cigaret, užívání drog a nadměrné požívání alkoholu. (Česká alzheimerská společnost, online, cit. 2022-12-28)

Holmerová (2017) zmiňuje jako možnou prevenci před demencí přiměřenou duševní a fyzickou aktivitu, pestrou stravu s obsahem flavonoidů, tedy kávy, kurkumy, apod.

Jako nejvhodnější prevence před demencí se tedy jeví volba vhodné stravy a zdravý životní styl obecně, což platí i pro mnoho jiných onemocnění.

1.2 Vaskulární demence

Odborná literatura (Koukolík a Jiráček, 1998; Holmerová, 2017), společně uvádí, že vaskulární demence je druhým nejčastějším důvodem demence.

Koukolík a Jiráček (1998) ve své knize zmiňují, že vaskulární demence je druhým nejčastějším typem demence hned po demenci Alzheimerova typu. Svou roli hraje věk. Muži jsou dle studií ohroženější více než ženy.

Holmerová (2017, s. 12) uvádí vaskulární demenci jako druhou nejčastější formu demence. „Dochází k ní v důsledku drobných či menších uzávěrů cév zásobujících mozek, zhoršením průtoku krve určitými oblastmi mozku, což vede k poškození mozku například vytvořením drobných ložisek, infarktů mozkové tkáně. Pak hovoříme o multiinfarktové demenci. Demence však může být důsledkem poškození mozku po cévní mozkové příhodě ať již krvácivé nebo trombotické“

Při vaskulární demenci dochází k poruchám cévního oběhu a následnému mozkovému infarktu. Poruchy cévního oběhu mohou být způsobeny například obezitou, cukrovkou a obecně nezdravým životním stylem. Dalším významným faktorem je vyšší věk.

1.3 Demence Alzheimerova typu

Demence Alzheimerova typu má největší zastoupení v populaci.

Koukolík a Jiráček (1998) ve své publikaci uvádí, že Alzheimerova demence byla pojmenována podle německého profesora Aloise Alzheimer, který o této nemoci referoval již v roce 1906. Ve své publikaci zmiňují, že při vyšetřování pacienta s těžkou demencí objevil Alois Alzheimer senilní plaky prostupující do horních vrstev kůry mozkové, čímž se Alzheimerova choroba odlišuje od běžné senilní demence ve vyšším věku.

„Četnost Alzheimerovy nemoci roste s věkem, nicméně o tom, zda je rostoucí výskyt vázán na věk nebo na proces stárnutí, se diskutuje. Není jasné, zda po devadesátém roce četnost případů Alzheimerovy nemoci stoupá dále, nebo zda již dále neroste.“ (Koukolík a Jiráček, 1998, s. 19)

Průběh Alzheimerovy choroby může být u postižených osob velmi odlišný, s odlišnými příznaky. Tyto projevy mohou být ovlivněny i předchozím stylem života a duševním zdravím. Alzheimerova choroba má tři odlišná stádia s charakteristickými příznaky pro každé stádium (Holmerová a kol., 2008).

Průměrnou zbývající délku života osob trpících demencí Alzheimerova typu odborné publikace uvádějí kolem pěti let od počátku příznaků. Koukolík a Jiráček (1998)

například uvádí 3-8 let, přičemž je tato doba stejná jak pro ranou, tak i pozdní formu Alzheimerovy nemoci. Raná forma Alzheimerovy nemoci nastává ve věku do 60 let.

Definice demence Alzheimerova typu

Demence byla dříve považována za duševní nemoc. Teprve v poslední době bylo prokázáno, že je způsobena poškozením nervových mozkových buněk, které postupně odumírají. (Buijssen, 2006, s. 14)

Postup nemoci se u každého jedince liší. Dochází k problémům v krátkodobé paměti, komunikaci a dokončování myšlenek. Tento stav se nakonec zhorší natolik, že se o sebe nedokáže jedinec sám postarat. (Česká alzheimerovská společnost, online, cit. 2023-1-21)

„Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou podobách:

- *Familiární (vrozená) forma Alzheimerovy choroby je vzácná. Názory vědců na její výskyt se však liší: podle některých má na svědomí 5 %, podle jiných pouze 1 % všech případů. Tato forma Alzheimerovy choroby postihuje častěji i mladší lidi, padesátníky, ale v některých případech ještě mladší.*
- *Sporadická (občasná) forma Alzheimerovy choroby má na svědomí 80 % všech případů. Typicky přichází až v seniorském věku.“* (Holmerová a kol. 2008, s. 8)

Při Alzheimerově chorobě dochází k pozvolnému poškození nervových buněk, které má za následek zhoršení kognitivních funkcí. Mezi ně patří například řeč, paměť a myšlení. Příznaky se postupně zhoršují až do stádia, kdy se postižená osoba o sebe nedokáže sama postarat. Odhalení Alzheimerovy nemoci je obtížné, jelikož se v počáteční fázi zaměňuje se zapomínáním, typické pro pokročilý věk.

Etiologie demence Alzheimerova typu

Již výše v textu je zmíněno, že u demence Alzheimerova typu nelze zatím s jistotou určit, jaké jsou příčiny jejího vzniku.

Koukolík a Jiráček (1998) vnímají jako možnou příčinu rozvoje Alzheimerovy nemoci poranění hlavy, nižší vzdělání a cigarety.

Jako možnou příčinu vzniku Alzheimerovy choroby vlivem poranění hlavy ve své publikaci uvádí Buijssen (2006).

Dle názoru českého neurologa Martina Tolara dochází v mozku k vysokému metabolismu, a tím k produkci toxinů, které z důvodu stáří neumí lidské tělo z mozku odstranit. Vlivem hromadění těchto toxinů dochází k poškození mozku. Stárnutí je tedy jeden z rizikových faktorů. (Chamer a Svobodová, online, cit. 2022-12-18)

Symptomatologie demence Alzheimerova typu

Každá nemoc má svoje symptomy a není tomu jinak ani u Alzheimerovy choroby. Jedná se o nemoc, která postupně mění osobnost člověka až v úplně prázdnou schránku. Alzheimerova choroba je typická tím, že zhoršuje kognitivní funkce, což s sebou přináší mnoho symptomů, které tuto nemoc ještě více zhoršují.

Fáze demence Alzheimerova typu

Je nutné si uvědomit, že u každého člověka jsou tyto projevy zcela individuální. Projevy Alzheimerovy choroby lze rozdělit na tři různé fáze. Buijssen (2006) ve své publikaci tyto fáze nazývá „Zákony demence“. Stárek (2022) a Holmerová (2017) uvádějí ve svých publikacích dokonce stádia čtyři.

- **První fáze:** Dle Buijssena (2006) je v této fázi problém s přenosem krátkodobé paměti do dlouhodobé. Osoba zapomíná události, které se udály před pár desítkami sekund. Současně dochází k problémům s orientací ve známém prostředí a v čase. Glenner (2012) taktéž uvádí zhoršení krátkodobé paměti se zhoršenou pozorností a schopností racionálního úsudku.

Dle Holmerové a kol. (2017) jsou příznaky prvotní fáze často příbuzenstvem i lékaři bagatelizovány a nebývá jim věnována dostatečná pozornost.

Příznaky první fáze demence Alzheimerova typu mají tedy pozvolný začátek a podobné symptomy jako zapomínání spojené se stářím. Zapomínání u starších osob je přirozeným projevem stárnutí a není těmto symptomům

věnována dostatečná pozornost jak ze strany postižené osoby, tak ze strany blízkých osob. Často se tak v této fázi nedaří stanovit správnou diagnózu a nastavit cílenou léčbu.

- **Druhá fáze:** *„Lidé v této fázi Alzheimerovy nemoci či jiné demence potřebují prakticky trvalý dohled. Připomínky a návody, které byly dříve užitečné, již zpravidla nepomáhají. Zhoršuje se soběstačnost nejprve ve složitějších, později i v jednodušších úkonech sebeobsluhy.“* (Holmerová a kol, 2017, s. 7)

Buijjsen (2006) nazývá druhou fázi jako „mizení deníků“, tedy toho, co je uloženo v paměti. Dochází k postupnému rozpadu dlouhodobé paměti. Zapomínání probíhá od „nejnovějších deníků“ postupně až po ty nejvzdálenější. V závěru nemoci si osoba pamatuje pouze „deníky“ ze svého dětství. Dochází tak i k problémům v hledání správných slov při komunikaci.

Dle Glennera (2012) dochází ke zvýraznění příznaků z první fáze choroby, kdy se například přidává dezorientace na dříve známých místech, inkontinence a postižení dlouhodobé paměti.

Příznaky druhé fáze se tedy projevují zapomínáním ve větší míře z nedávné minulosti a výskytem potíží s orientací v čase a prostoru. V této fázi dochází k problémům v komunikaci a začínají se projevovat symptomy, které mohou zhoršovat možnost péče o tyto osoby, například inkontinence.

- **Třetí fáze:** Ve třetí fázi, tedy v posledním stádiu Alzheimerovy choroby je osoba zcela závislá na péči svých blízkých nebo osobách poskytujících sociální služby. (Holmerová a kol., 2008). Buijjsen (2006) dodává, že v této fázi demence se osoba s Alzheimerovou chorobou není schopna samostatně obléknout, umýt nebo se najíst. Velmi často u těchto osob dochází k samovolnému pomočování nebo úniku stolice. Je tak zcela zřejmé, že osoby s Alzheimerovou chorobou jsou plně odkázáni na pomoc svého okolí. Mohlo by se zdát, že se z těchto osob stávají prázdné schránky bez emocí.

Autorka Holmerová a kol. (2017) ve své publikaci zmiňují, že ačkoliv se lidé s Alzheimerovou chorobou již nepodílí na téměř žádných činnostech a jsou

plně závislí na pomoci druhých, mohou i tak pociťovat radost, a to například při vlídném zacházení nebo při chutném jídle.

- **Terminální fáze:** Některé odborné publikace (Stárek, 2022; Holmerová a kol., 2017) uvádí i čtvrtou fázi, tzv. fázi terminální. Jedná se o nezvratitelnou konečnou fázi, u které již nemá smysl jakákoliv další snaha o prodloužení života nemocné osoby. V této fázi by mělo již docházet pouze k mírnění příznaků, které by mohly být trýznivé.

Léčba

Ve Spojených státech amerických (USA) byl schválen lék Aduhelm, který údajně dokáže zastavit Alzheimerovu chorobu. Výsledky však nejsou prokazatelné a v reálné praxi se tak jedná o další medikament, který pouze zpomaluje proces Alzheimerovy choroby. (Kratochvíl, online, cit. 2022-12-18)

Aktuálně se za dohledu českého neurologa Martina Tolara, žijícího v USA vyvíjí lék na Alzheimerovu chorobu, který má velice slibné výsledky. V současné době probíhá studie třetí klinické fáze, která by měla skončit v roce 2024. Nový lék by mohl být uveden na trh v roce 2025. (Lebedová, online, cit. 2022-12-18)

V České republice zatím není dostupný žádný lék, který by dokázal vyléčit nebo úplně zastavit Alzheimerovu chorobu. Jsou dostupné pouze medikamenty, které dokáží vývoj choroby zpomalit. Pro správnou účinnost těchto medikamentů je důležitá včasná diagnostika choroby.

Na trhu jsou dostupné volně dostupné přípravky s výtažkem z ginkgo biloby, které pomáhají zlepšit prokrvování mozku a podporují mozkovou činnost. Z hlediska lékařského předpisu jsou dostupná kognitiva, blokující činnost enzymu, který rozkládá acetylcholin, čímž se zvyšuje množství acetylcholinu a tím i zlepšuje fungování mozku. (Palan, online, cit. 2022-12-18)

1.4 Demografie České republiky a predikce výskytu demence

V minulosti patřilo stáří k výsadám. Vysoký věk zajišťoval starcům respekt celého kmene. Dnešní doba nepřeje pozitivnímu náhledu na staré lidi. Staří lidé jsou bráni jako přítěž pro systém.

„Takový je stereotypní pohled na stáří, který pojímá staré lidi jako homogenní skupinu bez individuálních rozdílů, jež je pro společnost spíše zátěží, protože odčerpává významnou část společenských zdrojů na financování důchodů a na pokrytí nákladů zdravotní a sociální péče.“ (Matoušek a kol. 2005, s. 163)

„Celkový průměrný počet let prožitých ve zdraví byl v roce 2010 v ČR 62 roků. Toto číslo je blízké průměru EU 25. Od roku 1962 se však tato hodnota nezvýšila a prodloužení naděje na dožití tedy spočívá ve zvyšování počtu let prožitých v nemoci. Existuje však řada států, kde je situace mnohem příznivější. Ve Švédsku se ve stejné době prodloužila doba prožitá ve zdraví o 9 let a lidé zde prožijí ve zdraví 71 let, což je o 9 roků více, než v ČR.“ (MZČR, 2014, s. 15)

Průměrná doba života se díky moderní medicíně neustále posouvá a s tímto prodloužením průměrné doby života se prodlužuje i doba strávená ve stáří. Dle Buijssena (2006) s prodloužením doby života narůstá i počet pacientů s demencí, která se stala jednou z pěti hlavních příčin smrti.

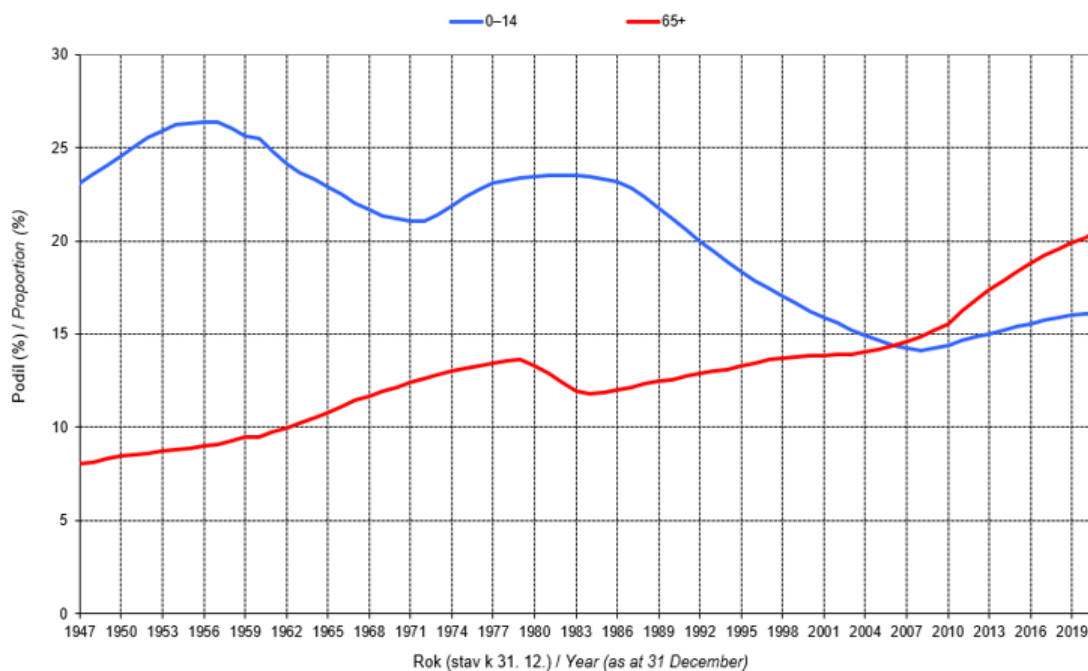
Tabulka 1: Očekávaný vývoj obyvatel České republiky ve věku 65 a více let (k 1.1., v tis.), střední varianta

Věková skupina	2018*	2021	2031	2041	2051	2061	2071	2081	2091	2101
65-69	684,5	674,8	611,3	792,2	691,0	612,0	541,5	620,4	600,9	567,7
70-74	569,7	624,8	541,9	580,8	761,0	643,6	493,5	628,0	619,8	553,2
75-79	358,6	421,4	538,5	509,1	681,5	608,8	549,7	495,1	574,2	561,6
80-84	226,6	247,0	429,1	395,9	448,6	610,5	534,5	421,0	547,7	549,5
85-89	141,8	141,8	216,4	302,6	311,8	446,8	418,3	393,4	370,9	443,5
90-94	49,9	56,7	73,3	143,7	147,6	188,2	275,7	262,0	220,3	304,4
95-99	8,5	11,0	16,2	30,4	48,8	58,8	96,2	98,2	100,0	106,3
100+	0,7	0,7	1,8	2,9	6,6	8,0	12,4	20,4	22,6	21,7
65+ celkem	2 040,2	2 178,1	2 428,4	2 757,6	3 096,9	3 176,7	2 921,8	2 938,5	3 056,4	3 107,8
65+ (%)	19,2	20,4	22,5	25,7	28,8	29,8	27,9	28,2	29,2	29,5

Zdroj: ČSÚ

Z výše uvedené tabulky očekávaného vývoje počtu obyvatel v České republice je patrné prodlužování průměrné doby života. Dle predikce Českého statistického úřadu je tedy patrný značný nárůst procentuálního zastoupení obyvatel starších 65-ti let v následujících 40-ti letech a to až na celkových 29,8 %.

Graf 1: Podíl obyvatel ve věkové skupině 0-14 a 65+, 1947-2021



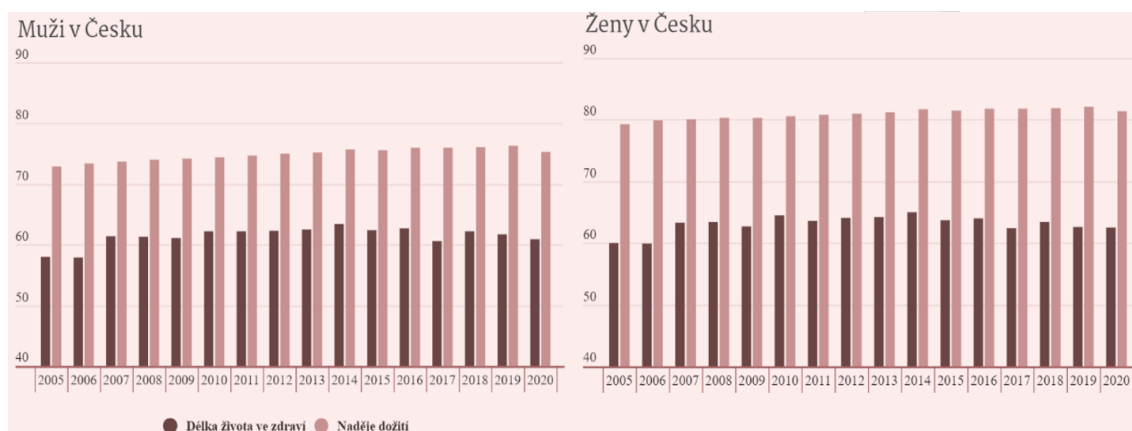
Zdroj: ČSÚ

Na výše uvedeném grafu je zobrazeno historické procentuální zastoupení obyvatel České republiky ve věkové skupině starších 65 let se vzrůstající tendencí. Dle uvedeného grafu lze konstatovat, že zastoupení obyvatel České republiky ve věku více než 65 let se dlouhodobě pohybovalo přibližně v rozmezí 10 až 15 %. V roce 2010 nastal zlom a byla překročena hranice 15 %. Jedná se tedy o téměř trojnásobné množství obyvatel starších 65 let oproti roku 2010.

Dle aktuálních statistik pracují starší lidé ještě ve věku, kdy už jsou nemocní nebo mají k nemocem vyšší náchylnost. Celková délka života v České republice je vysoká jako nikdy dříve v historii. Při posuzování důchodového věku pracuje ministerstvo práce a sociálních věcí se střední délkou života. S délkou života ve zdraví se zatím neparčuje.

Na níže uvedených grafech je zobrazen značný rozdíl mezi délkou života ve zdraví a celkovou délkou života. (Vokřál, online, cit. 2022-12-18)

Graf 2: Délka života ve zdraví vs. naděje na dožití



Zdroj: Eurostat

V kontextu uvedených grafů a tabulky je budoucí stav alarmující. Na ekonomicky aktivní obyvatelstvo bude vyvíjen vyšší tlak na finanční zajištění starobních důchodů pro obyvatele ve věku starších 65 let, současně také však významně vzroste riziko, že se bude muset ekonomicky aktivní obyvatelstvo postarat o své příbuzné, u kterých roste s vyšším věkem i riziko výskytu demence.

S prodlužováním průměrné doby života také souvisí i možné oddalování odchodu do starobního důchodu. Důvodem oddalování odchodu do důchodu bude právě značná finanční zátěž státního aparátu způsobená výplatou důchodů. Z tohoto hlediska i část osob, která nedosáhla důchodového věku, může být odkázána na sociální péči.

2 NEFORMÁLNÍ PÉČE

Jedná se o pojem, kdy nejčastěji v rámci blízké či širší rodiny dochází k péči o blízkou osobu, která si již není z důvodu zhoršeného zdravotního stavu schopna sama plnohodnotně zajistit základní životní potřeby. Pojem neformální péče lze tedy chápat jako rodinnou péči či domácí péči o rodinného příslušníka.

Neformální péče probíhá nejčastěji v přirozeném prostředí osoby s postižením. Přirozeným prostředím je myšleno trvalé bydliště případně bydliště osob blízkých. Při neformální péči může docházet k souběhu formální i neformální péče v závislosti na druhu postižení a možnostech pečujících osob.

„Ve všech vyspělých zemích se v posledních patnácti letech ukazuje, že zásadní roli v péči o osoby postižené Alzheimerovou chorobou nebo jinými typy demence plní jejich rodina, především pak jeden z jejich členů. Různé studie zjistily, že ve zkoumaných zemích pečující z řad rodinných příslušníků zajišťují mezi 70 % a 85 % pomoci postiženým osobám. Z poloviny to pak jsou manželé (manželky) a čtvrtinu tvoří děti. Tento fakt logicky vyplývá z toho, že ve velké většině případů se o nemocného člověka stará nejbližší rodina, a to přinejmenším jednou týdně, ve více než polovině případů každý den.“ (Regnault, 2011, s. 7)

Neformální péče bývá v našich podmínkách první volbou osob blízkých při zajištění péče o svého příbuzného. Důvody tohoto rozhodnutí mohou být různé. Jako možné důvody lze zmínit například finanční důvody, obavy o zajištění kvalitní ústavní péče, touha sdílet přítomnost s blízkou osobou, snaha udržet příbuzného v přirozeném prostředí, dlouhé čekací lhůty při umístění do ústavní péče a jiné.

V České republice se počet neformálních pečovatelů pohybuje kolem 300 tisíc. Polovina pečovatelů je tvořena osobami blízkými. Dvě třetiny pečovatelů tvoří ženy ve věku 35 až 64 let. Dle odhadů je dlouhodobá neformální péče z cca 80 % zajištěna rodinnými příslušníky. (MPSV, online, cit. 2022-12-18)

2.1 Specifika neformální péče o osoby postižené demencí

Příznaky demence, konkrétně pak Alzheimerovy choroby, jsou ze začátku mírné a v průběhu času se výrazně zhoršují. V prvním stádiu Alzheimerovy choroby jsou příznaky špatně rozeznatelné a osobami blízkými jsou často považovány za běžnou součást stárnutí. Osoby blízké, které nevěnují dostatečnou pozornost prvním příznakům Alzheimerovy choroby, mohou být následně zaskočeny zhoršením příznaků. Pro zajištění neformální péče je tedy nutné, aby tato možná progresse nebyla opomenuta. Je potřeba zajistit vhodné prostředky pro poskytování neformální péče i při následném výrazném zhoršení stavu. Vzhledem k pomalému nástupu demence Alzheimerova typu si mnoho rodin v počátcích této nemoci neuvědomuje, jak náročná péče o tyto osoby může být v posledním stádiu.

Péče o osoby postižené demencí či demencí Alzheimerova typu v pokročilém stádiu je časově, psychicky i fyzicky velice náročnou záležitostí. Výhodou je, pokud si rodina může rozdělit péči mezi několik rodinných příslušníků. Je velmi důležité, aby pečovatel měl možnost vydechnout, odpočinout si, nabrat energii a měl čas na své koníčky.

Zásady přístupu k člověku s demencí a péče o něj

Holmerová (2017) ve své publikaci v rámci zkušeností rodinných příslušníků doporučuje následující přístup při péči o člověka s demencí.

- Jednejte s člověkem s demencí stejně jako před vypuknutím nemoci;
- Dodržujte stereotypy, které vnáší řád do každodenního života;
- Podporujte soběstačnost, čímž se zvýší pocit sebedůvěry osoby s postižením;
- Nespěchejte na výkon jednotlivých úkonů, je nutné dopřát dostatek času;
- Nechovejte se dětinsky;
- Snažte se najít přednosti a úspěchy, nesoustřeďte se na nedostatky;
- Zjednodušte každodenní úkony s ohledem na schopnosti nemocného;
- Neztrácejte optimismus;
- Upravte prostředí pro minimalizaci rizika zranění;
- Zajistěte pravidelný pohyb, ideálně po konzultaci s ošetřujícím lékařem;

- Rozvíjejte dosavadní schopnosti;
- Často chvalte a dejte najevo, že je pro vás osoba důležitá;
- Při komunikaci mluvte srozumitelně

2.2 Charakteristika osoby poskytující neformální péči

V případě poskytovatelů neformální péče se ve většině případů jedná o blízké rodinné příslušníky. Mohou jimi také být například blízcí přátelé a podobně. Poskytovatel neformální péče se zavazuje odevzdat větší či menší část svého času a sil a měl by brát na zřetel specifika, která s sebou neformální péče přináší. Pečovatel by si měl uvědomit v jakém rozsahu je ochoten se věnovat neformální péči.

Tošnerová (1998) ve své publikaci uvádí stupnici sebehodnocení pečovatele převzatou od amerických autorů, která slouží ke zhodnocení úrovně poskytované péče. Stupnice hodnotí svěřence se sebou samým a je rozdělena do deseti stupňů: 1. opuštění, 2. zanedbání, 3. lhostejnost, 4. povšechná podpora, 5. vyjádřená empatie, 6. sympatie, 7. občasná nadměrná zainteresovanost, 8. trvalá nadměrná zainteresovanost, 9. heroická nadměrná péče, 10. splynutí osobností.

Stupnice je koncipována tak, že u prvního stupně není zajištěna žádná péče a u nejvyššího stupně jsou pečovatelské potřeby upozaděny nad potřebami příjemce poskytované péče. Je zřejmé, že by se měl pečovatelský pohybovat uprostřed stupnice, kdy poskytuje dostatečnou péči, ale zároveň dbá i na svoje potřeby.

Tošnerová (1998) dále uvádí formu stresového testu pro pečovatele, který případně pomůže pečovateli s uvědoměním, že by i on sám měl najít pomoc pro sebe samého. Ideálně hledáním informací o poskytování péče, vyhledáním svépomocné skupiny pečovatelů, které pomáhají jiným pečovatelům, aby se cítili méně izolováni. Je důležité definovat si priority a hledat pomoc u rodin či přátel a taktéž udržovat s rodinou a přáteli kontakt jako prevenci proti pocitu osamělosti. Nelze také opomenout průzkum možných vnějších služeb, jako jsou služby úklidové či pomoc při vaření nebo koupání. Případně při nutnosti odpočinku nalézt dočasněho náhradníka pro zajištění péče. Pečovatel nesmí v žádném případě zanedbávat svůj zdravotní stav,

který spočívá v pravidelné stravě, dostatku pohybu a spánku a schopnosti najít si volný čas pro sebe.

Stejně tak Holmerová (2017) uvádí, že by pečovatel neměl zůstat na péči o osobu blízkou sám a hledat pomoc u ostatních členů rodiny. Taktéž uvádí nutnost, aby se pečovatel naučil získat čas sám pro sebe například využíváním asistentů sociálních služeb a uvědomil si, kde jsou hranice jeho sil. Jen tak lze zajistit, aby péče byla vykonávána v dostatečné kvalitě a přitom bylo zajištěno duševní i psychické zdraví pečovatele.

Zgola (2003) v rámci potřeb pečovatele uvádí, že je občas nutné osobu, o kterou se pečuje dočasně ignorovat tak, aby si pečovatel pro sebe mohl zajistit čas a prostor. V případě společné domácnosti je také nutné oddělit osobní prostor od ostatních členů rodiny. Toho lze dosáhnout vymezením obytného prostoru pro osobu s demencí například instalací zámků do pokojů. Tímto lze předejít různým nedorozuměním a konfliktům.

Na základě výše uvedeného lze konstatovat, že jedním z hlavních faktorů, které mají vliv na kvalitu neformální péče, je zachování volného času a soukromí pečovatele, kdy je nutné, aby si pečovatel tyto potřeby uvědomil a dbal na ně. Pečovatel by také neměl opomíjet péči o sebe samotného. Dle doporučení uvedených autorů by se pečovatel také měl snažit najít pomoc u ostatních členů rodiny. V opačném případě může u pečovatele dojít k vyhoření a zanedbávání sebe samého, a tím i péče o osobu s postižením. Je doporučeno využívat všech dostupných kapacit, jak v rodině, tak i v rámci externích služeb.

2.3 Státní podpora neformální péče

Stát se podílí na zajištění péče o osoby závislé na pomoci jiných osob poskytováním příspěvku na péči. Příspěvek je hrazen ze státního rozpočtu. „*Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.*“ (MPSV, online, cit. 2022-12-18)

Před přiznáním příspěvku na péči posuzuje sociální pracovník krajské pobočky Úřadu práce stav žadatele a předá výsledek Okresní správě sociálního zabezpečení. Dále provádí vyšetření odborný lékař, který rozhodne o příslušném stupni závislosti posuzované osoby. Závislost osoby se odvíjí od počtu nezvládnutých základních potřeb, které jsou přesně vymezeny v příloze č. 1 vyhlášky 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, aktuální znění od 1. 1. 2023, kdy se jedná o dvanáctou verzi.

Výše příspěvku se rozlišuje podle věkové hranice do 18 let věku a nad 18 let věku na čtyři stupně podle omezení od lehké závislosti až po úplnou závislost. Na konci roku 2022 byl příspěvek na péči rozdělen následovně:

Tabulka 2: Výše příspěvku na péči

Stupeň závislosti	Věk osoby			
	do 18 let		nad 18 let	
	Výše příspěvku	Počet nezvládaných životních potřeb	Výše příspěvku	Počet nezvládaných životních potřeb
I. lehká	3 300 Kč	3	880 Kč	3 – 4
II. středně těžká	6 600 Kč	4 – 5	4 400 Kč	5 – 6
III. těžká	13 900 Kč	6 – 7	12 800 Kč	7 – 8
IV. úplná	19 200 Kč	8 – 9	19 200 Kč	9 – 10

Zdroj: www.uradprace.cz

3 FORMÁLNÍ PÉČE

Dokud je člověk zdravý a vitální, obejde se ve většině případů bez pomoci druhých. Zlom nastává v okamžiku, kdy se objeví zdravotní nebo sociální problémy. V případě, kdy nelze zajistit péči pomocí osob blízkých či jiných osob (neformální péčí), je nutné péči zajistit pomocí sociálních služeb poskytovaných státem nebo soukromými subjekty (formální péči). Formální péče je poskytována odborníky v přirozeném prostředí klienta nebo ve specializovaných zařízeních.

„Sociální práce musí směřovat především k nejvíce ohroženým starým lidem, tedy osaměle žijícím, velmi starým („staří“ nad 80 let), propuštěným z nemocnice, dlouhodobě nemocným léčeným doma, křehkým a zmateným, trpícím demencí či depresí, přijatým do institucí a žijícím v nich, žijícím v chudých čtvrtích nebo v studených a jinak nevyhovujících bytech, sociálně a geograficky izolovaným, vystaveným špatnému zacházení, ponižování a segregaci.“ (Matoušek a kol. 2005, s. 163)

Cílem sociálních služeb je začlenění osob s postižením do běžného společenského života, případně alespoň zajištění důstojného zacházení. (Bareš a kol., 2019)

„Cílem sociálních služeb je:

- *zachovat lidskou důstojnost klientů,*
- *vycházet z individuálně určených potřeb klientů,*
- *rozvíjet aktivně schopnosti klientů,*
- *zlepšit nebo alespoň zachovat soběstačnost klientů,*
- *poskytovat služby v zájmu klientů a v náležité kvalitě.“* (MPSV, online, cit. 2022-12-18)

Sociální služby tedy pomáhají klientům při běžných každodenních aktivitách, které klienti dříve běžně zvládali sami. Mezi tyto aktivity lze zařadit například osobní hygienu, stravu, chod domácnosti. Sociální služby také mají za cíl udržet klienta v kontaktu s okolním prostředím. Některé sociální služby také zajišťují pomoc s ubytováním.

Historie sociálních služeb

Historie sociálních služeb se datuje do středověku, kdy péči o nemocné a slabé zajišťovala církev v kláštorech, nemocnicích a útulcích. Kolem 13. století přebírají část odpovědnosti města.

Dle Haškovcové (1989) byla dříve péče zajištěna charitou, středověkými špitály a nemocnicemi pro malomocné. Úroveň špitálů byla závislá na sponzorech. Špitály byly první institucí, které poskytovaly služby širší veřejnosti. Nemocnice, v nichž se poskytovaná péče blížila současné péči, byly zakládány v 17. století. V poválečném období 60. letech začaly vznikat léčebny dlouhodobě nemocných a domovy seniorů. Značnou část sociálních služeb zajišťovala charita. V roce 1990 byl zrušen státní monopol na poskytování sociálních služeb. V současné době jsou sociální služby zajišťovány jak státem, tak soukromými subjekty.

3.1 Základní dělení sociálních služeb

Dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence.

Dle formy poskytování se sociální služby dělí na formu pobytovou, ambulantní nebo terénní.

- **Pobytová:** Je poskytována přímo v pobytovém zařízení poskytujícím sociální služby. Klient je tedy dlouhodobě ubytován mimo přirozené prostředí. Je zajišťována různými pečovatelskými domy, které se liší poskytovanými službami.
- **Ambulantní:** Uživatel dochází osobně do zařízení poskytující sociální službu. Ambulantní péči zajišťují organizace a instituce, které pomáhají osobám v nepříznivé sociální situaci. Pomoc je poskytována v určených prostorách, tedy mimo domov příjemce služby. Při poskytování služby není nutná hospitalizace nebo umístění na lůžko. Cílem služby je zajištění péče o osobu,

tj. stravování, ošetřování, zajištění kontaktu se společností. Služby mají za cíl především zachovat soběstačnost příjemce služby, podporovat jeho rozvoj a maximalizovat zachování životního stylu v rámci možností.

- **Terénní:** Služba je poskytována v přirozeném prostředí uživatele za pomoci pracovníků v terénu. Cílem je pomoci klientům zvládat úkony, které by za normální situace zvládali sami bez pomoci druhých, aniž by se museli přemístit mimo své přirozené prostředí.

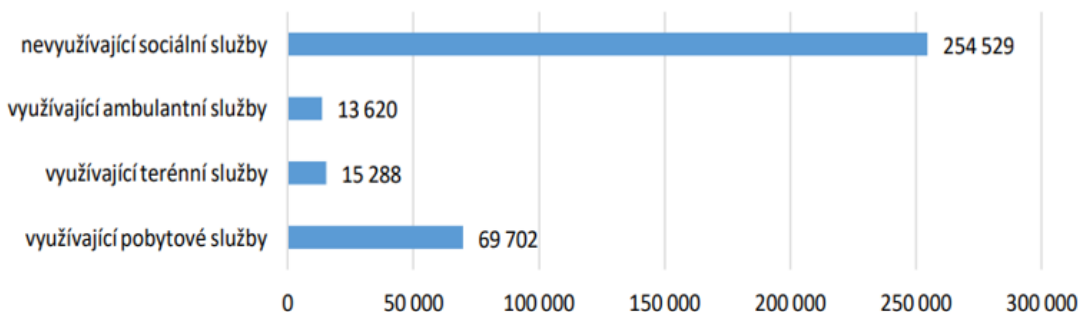
Služba je poskytována v předem domluveném časovém rozmezí a intervalech. Časové rozmezí a interval se odvíjí od potřeb klienta a kapacit poskytovatele služby. V případě možnosti poskytovatele se může jednat i o nárazové služby u klienta.

Terénní pracovník pomáhá klientovi s běžnými činnostmi, jako jsou osobní hygiena, úklid domácnosti, vaření, doprovod k lékaři atd.

Využití sociálních služeb dle druhu poskytované péče

Statistiky poskytované Ministerstvem práce a sociálních věcí z roku 2017 informují, že většina příjemců příspěvku na péči nevyužívá žádné další sociální služby, viz graf níže.

Graf 3: Využívání sociálních služeb příjemci příspěvku na péči (2017)



Zdroj: MPSV

Dle uvedeného přehledu je zřejmé, že po neformální péči je mezi příjemci příspěvku na péči největší zájem o pobytové služby.

„K odchodu do rezidenčních zařízení se rozhodují staří lidé buď dobrovolně (z ekonomických či rodinných důvodů opouštějí své původní bydliště a volí menší byt v instituci, kde mají navíc k dispozici i služby), nebo jsou donuceni okolnostmi, zejména radikální změnou svého zdravotního stavu při současné nepřipravenosti přirozeného prostředí kompenzovat funkční ztráty a zajistit péči.“ (Matoušek a kol. 2005, s. 178)

3.2 Popis jednotlivých služeb sociální péče

Rozsah poskytování jednotlivých sociálních služeb upravuje vyhláška 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. S ohledem na množství druhů sociálních služeb jsou níže uvedeny pouze vybrané služby, které jsou často využívány klienty s demencí nebo pak konkrétně s demencí Alzheimerova typu.

„Cílem programů, které jsou nabízeny seniorům v rezidenčním typu péče, má být posílení pocitu hodnoty jejich života, posílení funkčních schopností a podpora nejlepší možné kvality života navzdory různým omezením, jež způsobuje nemoc či zdravotní postižení“ (Matoušek a kol. 2005, s. 184).

Přehled dostupných poskytovatelů sociální péče je veřejně přístupný v Registru poskytovatelů sociálních služeb volně dostupném na internetu.

Osobní asistence

„Osobní asistence je služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.“ (Zákony pro lidi, online, cit. 2022-12-18)

Osobní asistence je tedy terénní sociální služba. Poskytovatel služby pomáhá klientovi se zvládnutím běžných úkonů péče o vlastní osobu, s hygienou, se stravováním, s chodem domácnosti apod.

V České republice je k lednu 2023 aktuálně zaregistrováno 207 subjektů poskytujících terénní péči. (MPSV, online, cit. 2023-01-29)

Odlehčovací služby

„Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí, cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.“ (Zákony pro lidi, online, cit. 2022-12-18)

Odlehčovací služby tedy slouží primárně pro potřebný oddech osob pečujících o osobu s postižením. Jak již bylo v předchozí části této práce uvedeno, zajištění odpočinku pro pečovatele je pro výkon neformální péče velmi důležitý.

V České republice je k lednu 2023 aktuálně zaregistrováno 345 subjektů poskytujících tuto službu. 243 subjektů poskytuje pobytovou péči, 45 ambulantní péči a 117 terénní péči. (MPSV, online, cit. 2023-01-29)

Denní stacionáře a centra denních služeb

Jedná se o ambulantní službu, kdy klienti dochází do určených prostor pouze na část dne. Klienti v určených prostorách tráví čas různými volnočasovými aktivitami. Klienti navštěvují denní stacionář pravidelně, na rozdíl od centra denních služeb, kam dochází klienti nárazově. (Diakonie Českobratrské církve evangelické, online, cit. 2023-01-21)

V České republice je k lednu 2023 aktuálně zaregistrováno 271 subjektů poskytujících ambulantní péči. (MPSV, online, cit. 2023-01-29)

Týdenní stacionáře

Týdenní stacionář je obdoba denního stacionáře, který patří mezi ambulantní sociální služby, jen s tím rozdílem, že jsou pacienti umístění dlouhodobě na celý pracovní týden, o víkendu se o pacienty stará rodina.

V České republice je k lednu 2023 aktuálně zaregistrováno 48 subjektů poskytujících pobytovou péči. (MPSV, online, cit. 2023-01-29)

Domovy se zvláštním režimem

Zařízením, které poskytuje péči o lidi trpící Alzheimerovou demencí, je „domov se zvláštním režimem“. To je zařízení poskytující pobytové služby lidem, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění. Dále osobám se stařeckou demencí, Alzheimerovou chorobou či ostatními typy demencí, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. (MPSV, online, cit. 2022-12-18)

Klientům je zajištěna komplexní péče odborným personálem. Domov zajišťuje ubytování, stravu, pomoc při osobní hygieně, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti, aktivizační činnosti.

„Nabídka služeb pro osoby s demencí se v dnešní době rozšiřuje. Vznikají nová Alzheimer centra, která se soustředí na poskytování svých služeb pro klienty nemocné Alzheimerem. „Důležitou roli zde sehrála a dosud sehrává Česká Alzheimerovská společnost (ČALS), která má už v současné době 30 poboček po celé ČR.“ (Matoušek a kol. 2005, s. 183)

S ohledem na potřebu individuální a intenzivní péče a pacienty patří tato centra mezi finančně nákladná na provoz.

V České republice je k lednu 2023 aktuálně zaregistrováno 400 subjektů poskytujících pobytovou péči. (MPSV, online, cit. 2023-01-29)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 POPIS VÝZKUMU

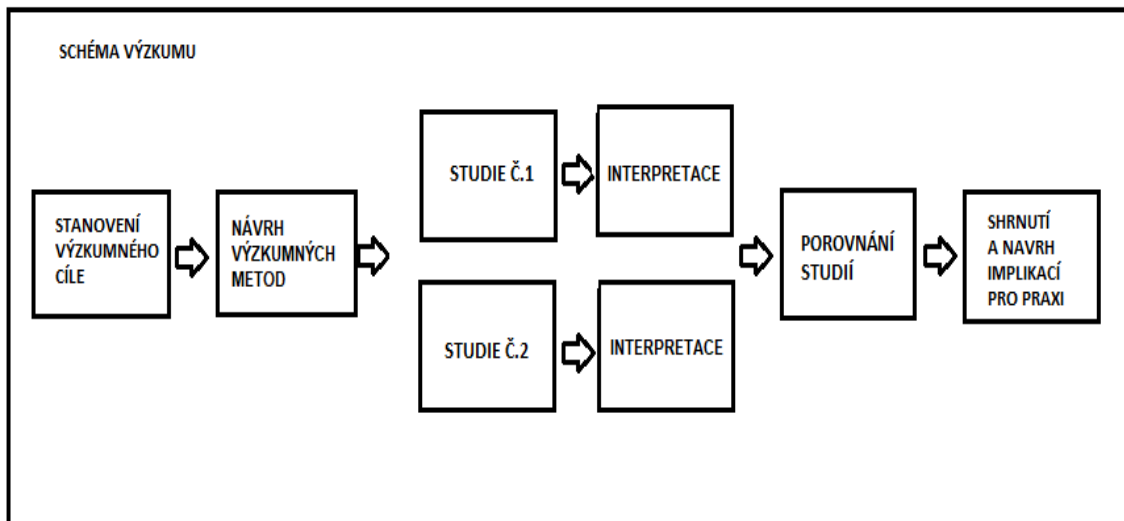
Praktická část této bakalářské práce se zaměřuje na dvě sociální skupiny osob, pečujících o rodinného člena s demencí. Prvně jsou stanoveny výzkumné cíle a metodologie výzkumného šetření. Dále jsou provedeny dvě studie včetně interpretace získaných dat. Závěrem jsou obě studie porovnány a jsou zodpovězeny výzkumné cíle vč. návrhu implikací pro praxi.

Výzkum zahrnuje okolí osob (respondentů) pečujících o klienta s demencí či Alzheimerovou chorobou. Výzkumný vzorek tvoří všichni pečovatelé, kteří dali souhlas k provedení výzkumu a podepsali informovaný souhlas.

Základní schéma výzkumu

Základní schéma výzkumu je zobrazeno na níže uvedeném diagramu.

Obrázek 1: Schéma výzkumu



Stanovení výzkumných cílů

Hlavní výzkumný cíl:

- Zjistit a popsat, jak pečující osoby blízké (dále jen „pečovatelé“) vnímají problematiku neformální péče o osoby postižené demencí.

Dílčí výzkumné cíle:

- zjistit a popsat přínosy neformální péče,
- zjistit a popsat nedostatky neformální péče,
- zjistit a popsat informovanost neformálních pečovatelů,
- zjistit a popsat, jak probíhá souběh formální a neformální péče,
- zjistit a popsat možnosti kompenzace nedostatků neformální péče zajištěním formální péče,
- zjistit a popsat, jak účastníci výzkumu vnímají kvalitu poskytované péče,

5 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Pro praktickou část bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Tato kapitola obsahuje základní schéma výzkumu, postup při sběru dat a interpretaci získaných dat.

V rámci této práce jsou zkoumány individuální sociální situace, pro které byl výzkumníkem zvolen kvalitativní výzkum jako nejvhodnější forma.

Pojem kvalitativní výzkum je souhrnné označení pro rozdílné přístupy a neexistuje obecně uznávaný postup, jak provádět kvalitativní výzkum. Někteří metodologové za něj považují jakýkoliv výzkum, u něhož se nedosahuje výsledků pomocí statistických metod. (Hendl, 2005)

„Přestože v současné době badatelé nemusí zdůvodňovat svébytnost kvalitativního výzkumu, či dokonce bojovat za jeho uznání, i dnes panuje velká terminologická rozrůzněnost v definování termínu kvalitativní přístup. Prakticky každá definice zdůrazňuje jiný znak kvalitativního výzkumu jako zásadní aspekt.“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 13)

Kvalitativní přístup zkoumá jedinečné, neopakující se jevy v autentickém prostředí. Na základě vybraných metod výzkumu vzniká specifický vztah mezi výzkumníkem a účastníky výzkumu. Tento vztah pomáhá výzkumníkovi proniknout do reality účastníků výzkumu, avšak je potřeba brát v úvahu, že při uvedeném postupu je možné, že odpovědi účastníků mohou být zkreslené z důvodu osobních problémů či obav. Platnost kvalitativního výzkumu je platná pro danou skupinu, či jednotlivce. Výsledky kvalitativního výzkumu mohou být ovlivněny osobou výzkumníka.

5.1 Základní přístup výzkumu

Data pro praktickou část práce byla získána z prostředí dvou klientek, paní Marie (studie č. 1) a paní Drahoslavy (studie č. 2).

Pro výzkum byla jako nejvhodnější zvolena kombinace metod případové studie, obsahové analýzy dokumentů, pozorování a rozhovoru.

Případová studie

Výzkum pomocí případové studie se zaměřuje na podrobný popis a rozbor jednoho nebo několika málo případů. Případová studie zachycuje složitost případu a popis vztahů. Základní výzkumnou otázkou je, jaké jsou charakteristiky daného případu nebo skupiny porovnávaných případů. (Hendl, 2005)

Dle Švaříčka a Šed'ové (2007) případová studie patří k základnímu výzkumnému designu, který pomáhá porozumět složitým sociálním jevům jednoho či více případů. Mezi jednotlivými autory nepanuje shoda ve vymezení případové studie. Případová studie je empirickým designem, který podrobně zkoumá a snaží se porozumět jednomu nebo více případů. Případovou studii lze charakterizovat následovně:

- Případ jako předmět výzkumu případové studie je integrovaný systém s vymezenými hranicemi (prostorové i časové);
- Zkoumání sociálního jevu se děje vždy v reálném kontextu, při co možná nejpřirozenějších podmínkách výskytu jevu;
- Pro získání relevantních údajů jsou využívány veškeré dostupné zdroje i metody sběru dat.

Techniky a prostředí sběru dat:

V rámci práce jsou uspořádána všechna dostupná data k jednotlivým případům. Data byla získána z archivu respondentů, doplněná případným komentářem respondentů.

Obsahová analýza dokumentů

„Dokumenty mohou tvořit datový podklad studie nebo doplňují data získaná pozorováním a rozhovory.“ (Hendl, 2005, s. 204)

Techniky a prostředí sběru dat:

V rámci každé studie je provedena osobní a rodinná anamnéza klienta. Anamnézy byly sestaveny z dostupných lékařských zpráv a informací sdělených respondenty.

Pozorování

Pro získání dat pomocí pozorování bylo zvoleno zúčastněné pozorování.

Hendl (2005, s. 193) uvádí, že „*zúčastněné (participantní) pozorování patří mezi nejdůležitější metody kvalitativního výzkumu. Zúčastněným pozorováním je možné popsat, co se děje, kdo nebo co se účastní dění, kdy se věci dějí, jak se objevují a proč.*“

„*Vzhledem k nárokům na čas se často rozlišuje pozorování krátkodobé a dlouhodobé. Při vědeckých pozorováních jde většinou o důkladné a dlouhodobé sledování určitého jevu, i když hranice mezi krátkodobým a dlouhodobým pozorováním není nijak ostře vymezena.*“ (Chráška, 2007, s. 151)

S ohledem na typ postižení klientů, které vyžaduje pravidelný denní režim, bylo pozorování provedeno pouze v jeden stanovený den a detailně zaznamenáno včetně časové osy. Jedná se tedy o krátkodobé pozorování.

Okolnosti pozorování a postup při pozorování je výzkumníkem popsán jednotlivě u každé studie.

Techniky a prostředí sběru dat:

Pozorování probíhalo vždy v přirozeném prostředí klienta. V průběhu pozorování se výzkumník účastnil přímé péče o klienta. Díky uvedenému přístupu se výzkumník seznámil s problémy, které péče o klienta obnáší. Hlavně z hlediska fyzické náročnosti péče o klienta.

Rozhovor

Pro získání dat metodou rozhovoru byl zvolen strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami, které byly předem připraveny.

Otázky vycházejí z dílčích výzkumných cílů a pro potřeby rozhovoru byly výzkumníkem naformulovány tak, aby byly snadno pochopitelné pro respondenty.

„*Strukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami sestává z řady pečlivě formulovaných otázek, na něž mají jednotliví respondenti odpovědět. Pružnost sondování v kontextu situace je omezenější než v jiných typech rozhovorů. Tento typ rozhovoru se používá, když je nutné minimalizovat variaci otázek kladených dotazovanému.*“

Redukuje se tak pravděpodobnost, že se data získaná v jednotlivých rozhovorech budou výrazně strukturálně lišit.“ (Hendl, 2005, s. 173)

Respondentům je dána volnost ve výpovědi, aniž by do ní výzkumník příliš zasahoval. Vedlejším efektem strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami jsou tedy i informace, na které se výzkumník nedotazoval, avšak mohou mít zásadní vliv na výzkum.

Chráška (2007) ve své publikaci uvádí, že namísto pojmu rozhovor je vhodnější používat pojem interview, a to z důvodu, že se jedná o přesnější a výstižnější označení. Anglický výraz je složen z částí inter (mezi) a view (názor či pohled). Oproti jiným metodám má interview výhodu v navázání osobního kontaktu s respondenty.

Před zahájením rozhovoru byly účastníkům výzkumu objasněny základní pojmy jako například formální péče a neformální péče.

Pro sběr dat byly zvoleny následující oblasti ve formě připravených otázek:

- Jaké výhody spatřují pečovatelé v neformální péči?
- Jaké nevýhody spatřují pečovatelé v neformální péči?
- Jak jsou pečovatelé informováni o všech dostupných možnostech formální péče?
- Jak jsou nevýhody neformální péče kompenzovány využíváním formální péče?
- V případě, že není využívána formální péče, z jakého důvodu tomu tak je?
- V případě, že by pečovatel onemocněl stejnou nemocí, jaký typ péče by upřednostnil a proč?
- Jak pečovatel v současné době vnímá kvalitu poskytované péče?

Techniky a prostředí sběru dat:

Rozhovory byly s respondenty prováděny ideálně v průběhu pozorování, případně v místě jejich trvalého bydliště. Z rozhovoru bylo patrné, že problematika neformální péče je velice obsáhlá a individuální. V rámci této práce se lze zabývat pouze vybranými tématy.

5.2 Etika výzkumu

„Výzkumník by se měl řídit svým svědomím a všeobecně uznávanými etickými pravidly a normami, ale také existujícími standardy, které vymezují etická pravidla aplikovatelná ve výzkumu.“ (Stárek a kol., 2021, s. 101)

Dle Hendla (2005) k základním náležitostem kvalitativního výzkumu patří etická stránka. Respondenti by měli být seznámeni s postupem výzkumníka při nakládání s osobními údaji a formou prezentace výsledků výzkumu včetně zajištění anonymity respondentů. Výzkum se řídí níže uvedenými zásadami:

- Zajištění anonymity a důvěrnosti respondenta
- Získání informovaného souhlasu od respondentů
- Možnost svobodného odmítnutí účastnit se výzkumu

5.3 Kódování

Vyhodnocení rozhovorů bylo provedeno pomocí techniky otevřeného kódování.

„Výzkumník provádí otevřené kódování prvním průchodem daty. Přitom lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata.“ (Hendl, 2005, s. 247)

Walker (2013) v rámci techniky kódování ve své publikaci uvádí, že po přepisu rozhovorů je nutné udělat si poznámky o tématech a vybrat často používaná slova a to bez většího plánu. Po ujasnění témat proběhne výběr sekcí z přepisu, které se týkají témat. Následně se v rámci vybraného tématu zkoumají přepisy detailněji a více do hloubky. Po ukončení techniky kódování získá výzkumník představu o tématech, která se v přepisech vyskytují.

Cílem této techniky je tedy po důkladném rozboru přepisů rozhovorů získat představu o základních tématech, kterými by se měl výzkumník dále zabývat.

5.4 Studie č. 1

Studie se zabývá sociální skupinou čtyř rodinných příslušníků pečujících o členku rodiny paní Marii s omezenou schopností pohybu a orientace v prostoru z důvodu Alzheimerovy choroby.

Případová studie

Paní Marie (dále jen klientka) se narodila v roce 1943 v severních Čechách. V průběhu života se usídlila ve východních Čechách v rodinném domě, ve kterém aktuálně pobývá se svým manželem Jaroslavem. Pan Jaroslav (dále jen pečovatel č. 1) aktivně o klientku pečuje za aktivní pomoci tří dcer Blanky (dále jen pečovatel č. 2), Hany (dále jen pečovatel č. 3) a Heleny (dále jen pečovatel č. 4).

Dokumenty a fyzická data

- **Osobní anamnéza:** Dle sdělení pečovatelů se první příznaky nepozornosti a zapomínání datují k období kolem roku 2009. Od roku 2012 navštěvovala klientka neurologickou ambulanci. S péčí a výsledky na neurologické ambulanci nebyl pečovatel č. 1 spokojen.

V roce 2013 začala klientka navštěvovat centrum neurologické péče v Rychnově nad Kněžnou, kde průběžně absolvovala vstupní MMSE test (test kognitivních funkcí) pro zařazení do programu Randomizované dvojité zaslepeného klinického hodnocení posuzujícího pevné dávky přípravku LUAE58054 u pacientů s mírnou až středně těžkou Alzheimerovou chorobou. Hodnoty MMSE testů v průběhu několika let postupně klesaly a po dosažení potřebné hodnoty pro výzkum, byla nakonec klientka do výzkumného programu zařazena. Výsledek výzkumu nebyl pečovatelům sdělen. Z laického pohledu pečovatelů došlo u klientky k mírnému zlepšení příznaků.

Do roku 2020 docházelo k postupnému zhoršování příznaků, avšak klientka byla soběstačná a mobilní. V následujících letech až do současnosti došlo ke zhoršení zdravotního stavu, kdy klientka přestala reagovat na okolí

nebo reaguje jen velmi omezeně a není schopna bez cizí pomoci chůze a sebeobsluhy.

V roce 2021 byla diagnostikována těžká forma Alzheimerovy choroby bez možnosti ovlivnit průběh medikamenty, progresující a s plnou závislostí na ošetřujících osobách. Z důvodu výrazného zhoršení stavu oproti vyšetření v roce 2020 byla vysazena léčba. V testu MMSE nebylo možné naměřit žádné hodnoty.

- **Rodinná anamnéza:** Dle sdělení pečovatele č. 1 se matka klientky ve stáří potýkala často s potížemi spojenými se zapomínáním. Otec klientky zemřel v brzkém věku na zápal plic a nejsou tak známy žádné příznaky spojené s demencí.

Pozorování

Pozorování klientky a pečujícího okolí bylo prováděno přímo v místě bydliště v přirozeném domácím prostředí v červenci 2022. Z důvodu zdravotního stavu klientky byl průběh denní péče pro každý den velmi podobný a v rámci pozorování je popsán jeden typický den.

7:30 – do domácnosti ke klientce přijíždí pečovatel č. 4, který bude v průběhu dne pomáhat v zajištění péče o klientku.

8:00 – při ranním vstávání musí být klientka pečující osobou pomocí polohovacího lůžka polohována do sedu, přetočena chodidly k zemi a obejmutím kolem její hrudi postavena a fixováním trupu proti ztrátě rovnováhy převedena na toaletu. Samostatné chůze není klientka schopná, dveře si sama neotevře, podlamují se jí kolena. Potřebu užít toaletu klientka neavizuje, návštěva toalety závisí na volbě pečující osoby. Na toaletě jsou odejmuty plenové kalhoty a po vykonání potřeby je klientka umyta, osušena a pečující osobou je zvednuta z toalety. Následně je obléknuta včetně inkontinenčních pomůcek, a za stálé podpory převedena do vedlejšího pokoje ke snídani.

8:45 – klientce je podávána snídaně, která je upravená pro snadné požívání. Při krmení klientka zřejmě podvědomě vnímá ve spojitosti s čichovými vjemy potravy. Strava je podávána po soustech, postupně po polknutí sousta předcházejícího. V rámci

pitného režimu je podáván čaj a naředené ovocné šťávy. Klientka pije pouze za pomoci pečující osoby s brčkem či po troškách z hrnečku. Obsluhu klientky plně zajišťuje pečovatel. Klientka spolupracuje.

9:00 – Po snídani klientka odpočívá v polohovatelném křesle. V tuto dobu se pečovatel č. 4 stará o domácnost, přičemž domácnost je plně závislá na pečující osobě.

10:00 – S klientkou jsou prováděny rehabilitační cviky. Všechny cviky jsou zajištěny za asistence pečovatelů č. 1 a č. 4. Při manipulaci na pohovce ze sedu do lehu nebo z lehu do sedu musí pečující osoba manipulovat nohama klientky a otáčet jejím trupem. Klientka s okolím nekomunikuje, není schopna se dorozumět, občas vysloví nesrozumitelná slova. Částečně reaguje na zvukové signály, na hudbu nebo bolest, což se projevuje na mimice.

10:20 je klientka odvedena na toaletu a jsou provedeny základní hygienické úkony před obědem.

10:30 – pečovatel č. 1 za občasného dozoru nad odpočívající klientkou připravuje oběd.

11:30 – klientce je podáván oběd za plné obsluhy pečovatele č. 4. V rámci stravy se snaží pečovatel dodržet obsahy základních živin.

12:00 – pečovatel č. 4, který se o klientku staral dopoledne, opouští domácnost a přenechává klientku v péči pečovatele č. 1 (manžela klientky).

13:30 – do domácnosti dojíždí další pečovatel č. 3 a střídá tak pečovatele č. 4, který se o klientku dopoledne staral. Klientka se připravuje na odpolední procházku, pečovatel č. 3 kompletně zajišťuje oblečení klientky dle aktuálního počasí.

14:00 – klientka není schopna posadit se do auta, procházky jsou tedy absolvovány v blízkém okolí domácnosti. Dva schody ze dvora do bytu bez pomoci nezvládne. Procházka je krátká, za stálého doprovodu a kontroly stability klientky za účasti pečovatelů č. 1 a č. 3. Klientka se v prostředí neorientuje, osoby v blízkém okolí ani po nápodě nepoznává, nemá ponětí o ročním období, času ani místě kde je. Nepatrnou mimikou reaguje na změnu intenzity slunce. Pobyt na slunci není klientce příjemný. V rámci fyzických možností klientky a pečovatelů lze absolvovat procházku v celkové délce maximálně 300 m.

14:30 – po návratu z procházky je klientka za příznivého počasí na kratší chvíli usazena na zahradě a odpočívá.

15:00 – klientka je odvedena na toaletu.

15:10 – po toaletě a hygieně je klientka pečovatelem č. 3 odvedena do polohovacího křesla v obývacím pokoji.

15:20 – klientce je podávána odpolední svačina ve formě lehkého občerstvení (nastrouhané ovoce, zelenina, jogurty) a šálek čaje.

15:40 – po svačině klientka dále odpočívá v polohovacím křesle. Pečovatelé č. 1 a č. 3 jsou s klientkou v jedné místnosti a společně komunikují, ale bez jakékoliv odezvy či reakce ze strany klientky. Klientka provádí drobnou mimiku v obličeji a drobné pohyby horní části těla za občasného vydávání nesrozumitelných zvuků či pobrukování melodií. Dle chování výrazu ve tváři vypadá spokojeně.

16:40 – klientce je podávána večeře, která je lehce stravitelná a zdravá.

17:00 – po večeři následuje večerní hygiena. Mytí a čištění zubů aktivně řeší pečovatel č. 3 včetně večerního sprchování. Pro klientku je vybudována bezbariérová koupelna, ve které je umístěno sedátko, na kterém je klientka usazena po celou dobu sprchování. Po večerním sprchování je klientka osušena a oblečena do večerního úboru včetně užití inkontinenčních pomůcek.

17:50 následně je klientka za pomoci pečovatele č. 3 uložena na záda na lůžko. V noci klidně leží nebo spí.

Dílčí shrnutí zjištěných dat

Péče o klientku je fyzicky náročná a vyžaduje přítomnost ideálně dvou osob. Klientka není schopná samostatné obživy, proto je nutná asistence pečující osoby a úprava porcí tak, aby byly lehce požitelné. S klientkou je nutno pravidelně provádět rehabilitační cvičení pro zajištění správné funkce končetin. Klientka není schopná orientace v čase a prostoru. K tomu se musí přizpůsobit vycházky mimo bydliště. Pečovatelé dbají na provádění každodenní pravidelné hygieny ve stejném rozsahu jako u intaktní osoby. Z důvodu časové náročnosti péče o klientku dochází ke střídání pečovatelů.

Rozhovor

Rozhovory byly vedeny individuálně s každým pečovatelem v přirozeném prostředí klientky. Pečovatelům byl před provedením rozhovoru předložen soubor otázek a objasněny pojmy formální a neformální péče.

Pro zobrazení dat byla užita metoda transkripce – shrnující protokol.

„Tato technika nezanechává celý text. Předpokládá se, že v textu jsou zbytečná místa nebo že by jeho kompletní transkripce byla nákladná. Proto se např. hned při poslechu magnetofonu provádí jistý způsob shrnutí. Může se tak dít technikami kvalitativní obsahové analýzy. Také tento proces nesmí probíhat náhodně. Základní myšlenkou přitom je, že v první řadě jde o sjednocení úrovně obecnosti podávaných informací, pak se přistupuje ke stále větší abstrakci.“ (Hendl, 2005, s. 209)

Pečovatel č. 1

Jako výhodu spatřuji, že když člověk léta žije s tím dotyčným, tak není ochuzen o ten kontakt. Nevýhodou je to, že je v podstatě funkce rodinného života hrubým způsobem posunuta, protože pečovatel má na starost chod celé domácnosti a ještě přiměřenou péči, třeba s pomocí pečovatelek, nebo v mém případě dcer. Péče zabere hodně času a na moje osobní aktivity moc času nezbyvá. O možnostech formální péče jsem se v podstatě do detailu neinformoval, protože zatím jsem ve stavu, že nepředpokládám, že v blízké budoucnosti bych tyto služby chtěl použít pro partnerku. Obecně přehled mám, jenom to, co si přečtu na internetu nebo v tisku odborné články. Speciálně se o to nezajímám. Sociální pracovnice mi neřekly v podstatě nic. Ty vyřizují jenom ten příspěvek na péči. I kdybych chtěl pro manželku tyto služby využít, jsou tam dlouhé čekací lhůty a mezitím zájemci mohou skonat. To jsou věci, které mi nejsou jasné, ale jsou dané systémem. V současné době si vystačíme při péči s mými dcerami. Avšak z doslechu blízké známé jsem byl informován, že tyto služby nefungují tak, jak by člověk předpokládal. Docházející pečovatelka místo péče o klienta si například četla noviny. Po jejím odchodu musela klienta přebalit jeho manželka a věnovat se mu, protože ona (pečovatelka) to prostě nezařídila, která k ní byla přidělena. Manželka klienta si z finančních důvodů nemohla dovolit více než jednu hodinu denně. To je zkušenost konkrétní osoby, s kterou jsem o tom hovořil. Dále je také problém s operativností péče,

protože pokud mám pečovatele přiděleného na konkrétní hodinu a klientka bude v tu hodinu zrovna spát, pak je ta služba nevyužitá. Pokud bych byl v podobném stavu, že si uvědomuji, co ta péče obnáší, tak bych velice váhal, zdali by to bylo vhodné to po nich (rodinných příslušnících) požadovat, protože doba je taková, že každý má svých starostí nad hlavu. Takže asi ten pobyt v odborném zařízení bych volil, že bych je nemínil zatěžovat. Problém je, že v těch začátcích žádné takové (klientka č. 1) úvahy nedělala a ani neměla v úmyslu, že by ji to trápilo, kdo se o ni bude starat. Já mám ty zkušenosti, protože s ní žiju. Tak je to zase o něčem jiném. Vzhledem ke stavu k dnešnímu dni v jakém manželka je, myslím, že ta péče je dostačující. Její nároky nejsou vysoké, protože na to není mentálně uzpůsobená, aby vnímala nějaké podněty z okolí, které by ji obohacovaly. Nevím, zda v ní nějaké uvažování ještě probíhá, ale samozřejmě dle výrazu ve tváři nějaké pocity má. Nevím, jak by to šlo zlepšit. Zdali by ji to mohlo (formální péče) více uspokojit, to nejsem schopen posoudit. My děláme, co uznáme za vhodné a snažíme se to nijak neokrádat. Pohledem třetí osoby to může být nedostačující. Nejsem schopen to objektivně posoudit. Kdybych neměl tři dcery, tak se to musí řešit jiným způsobem. O tom jsem přesvědčený. Zdali by stačila nějaká externí osoba, o čemž pochybuji, tak by to skončilo tak, že by musela manželka do toho zařízení. Sám bych to nezvládl. Fyzicky bych to nezvládl.

Pečovatel č. 2

Výhody pro mě? Nemusím dojíždět do žádného jiného zařízení. Mohu za ní (klientkou) přijít, kdy se mi chce, nejsem omezená covidovými opatřeními. Pro mamku je určitě výhoda, že je ve svém prostředí, že to tam zná. Určitě jsou chvíle, kdy si to uvědomuje. Pro otce je výhodou, že má doma stále partnerku. A pro stát je výhodou, že ušetří za pečovatele. Tento druh péče za mě neobnáší žádné nedostatky. Ohledně formální péče jsem informovaná. Čtu si odborné články, sleduji televizi a čtu na internetu. Určitě to není z žádné instituce, která by mě jako pečovatele oslovila. Ze sociálky mě nikdo neinformoval. Ohledně příspěvku na péči nás informoval lékař neurolog. Formální péče není potřeba, pokryjeme to neformální péčí.

V případě že bych onemocněla stejnou nemocí, tak vůbec nevím, kde bych chtěla být. Vůbec! Každý chce být doma. Každý! Nikdo nechce do útulku. Ani ten pes tam nechce. Aktuální poskytovaná neformální péče je vysoce kvalitní. Má (klientka) všechno, co potřebuje.

Pečovatel č. 3

Výhodou je, že ta postižená osoba může být v domácím prostředí. V podstatě máma je doma s tátou. Není vytržená z toho přirozeného prostředí a my tam za ní můžeme chodit kdykoliv. Můžeme se o ni starat všichni dohromady, jak nejlépe umíme. Tohle bychom při formální péči těžko mohli ovlivnit. Nevýhodou je, že se musí zajistit 24 hodinová péče v rámci těch lidských zdrojů, které jsou v té rodině. Což může být někdy obtížné. Určitě je ta péče chvílema vyčerpávající. O formální péči jsem se v podstatě dříve nezajímala. Jak se postupně ten případ vyvíjí, zajímám se více. Využívám k tomu především internet nebo se informace dozvídám od ostatních pečujících, kteří se o mamku starají. O ústavní péči vím, protože moje dvě kamarádky mají maminku také s Alzheimerovou chorobou a obě jsou již v ústavu. Takže vím, že v Hradci Králové jsou asi dva takové ústavy. Jeden je státní a druhý soukromý. Kamarádky říkaly, že jsou tam dlouhé čekací lhůty. Jakmile přijde vyrozumění, že osobu s Alzheimerem přijmou, není již možnost si ji nechat ještě nějaký čas ve své péči. Jakmile se ta péče odmítne, přesouvá to danou osobu na konec pořadníku. Soukromý ústav je hrozně drahý. Formální péči tedy nevyužíváme. Stačí naše péče. Ale kdyby se něco přihodilo, využijeme pomoci formální péče. Mohl by někdo docházet nebo bychom využili centrum odlehčovací služby. My si myslíme, že bude potřeba využít formální péče. Zatím se snažíme a funguje to. V případě stejné nemoci bych chtěla být doma. Myslím si, že děláme, co můžeme a ta péče je dostačující. Mámě nic nechybí. Snažíme se na maximum. Najeli jsme na režim, který se dodržuje a funguje to.

Pečovatel č. 4

Výhody? Člověk zná osobně toho člověka, zná jeho charakterové vlastnosti, má k té osobě citové vazby. Dokáže mít tu trpělivost se o toho člověka starat a snaží se mu vyhovět, co nejvíce, protože to tak cítí. To samozřejmě nemusí být u každého, ale u mě to tak prostě je. Je to moje mamka a tak se o ní starám, co nejlépe umím a snažím se s ní hezky mluvit, i když nevím, zda třeba vnímá ty věci, které jí říkám. Péče probíhá v rámci rodiny, takže je tam interakce s těmi ostatními členy, kteří se o ni starají. Můžeme si předávat zkušenosti a radit se, jak se o mamku starat. Je tam ta kontinuita, že když se střídáme, tak evidujeme v kalendáři ty nejdůležitější okamžiky. Pokud mi něco není jasné, mohu zvednout telefon, zavolat ostatním pečovatelům a zeptat se, jak to bylo včera,

zda byla mamka dobrá nebo horší. Aspoň vím, co mě čeká v ten konkrétní den. Prostě je tam ta rodinná vazba, je tam větší pochopení pro tu nemoc a pro celou tu situaci. Je to lepší než, když dochází někdo externí. Jako další výhodu vnímám, že je to zkušenost. Vidím tu další etapu života a uvědomuji si, že nejsem nesmrtelná a jednou se mě to může také týkat. Mohu o tom přemýšlet a třeba se na to i připravit. Výhodou je, že když je člověk s tou osobou permanentně, dokáže prostředí postupně přizpůsobovat schopnostem dané osoby. Nejdříve se přidá padací prkénko na toaletě, potom odstraní prahy, pořídí polohovací postel, nainstalují se samo-zavírací kohoutky na vodu. Podle toho, jak se ta nemoc vyvíjí, se přizpůsobuje ten byt k tomu, aby to prostě fungovalo.

Zabírá to však čas. Je potřeba skloubit čas mezi prací, rodinou, svými dětmi, vnoučaty a rodiči, což je obtížné. Dnes se tomu říká sendvičová generace. Není možné se věnovat všem, jak by člověk chtěl. Primární je vydělávat peníze, aby bylo možné ty rodiče zabezpečit. Taťka našťěstí peníze má a my jim finančně nepřispíváme, může to být tak, že se lidi dostali do situace, že musí své rodiče finančně podporovat. Musí ty peníze vydělat a zároveň se starat. Čas to bere všem, to je ta nevýhoda. Někdy mi přijde, že by člověk potřeboval nějaké odborné konzultace. Když byla mamka nemocná, nebyl čas dohledávat něco na internetu, jak přebalovat, jak ji správně polohovat a otáčet. O dostupných možnostech formální péče jsem informována dostatečně, protože pracuji v lékařské knihovně. Najdu si na webech, co potřebuji. Formální péči však nevyužíváme, protože to zatím zvládáme sami. Možná přijde ten čas, kdy ji budeme muset využít. Může někdo z nás vážně onemocnět na delší dobu. Potom nebudeme moct tu péči pokrýt a budeme muset ten tým o někoho z formální péče doplnit. V tuto chvíli v těch čtyřech lidech se střídáme a zvládáme to. Máme domluvené, jak často u mamky budeme. My si myslíme, že k té formální péči jednou dojde, ale v tuhle chvíli to ještě zvládáme sami. Zatím nemapujeme tu formální péči v rámci kraje, jako kam bychom se obrátili. Což bychom si potom samozřejmě zjistili. Pro sebe bych upřednostnila asi tu rodinnou péči, abych byla mezi blízkými lidmi. To záleží ale spíš na tom okolí a na těch lidech kolem, nikoliv na tom člověku. Pokud mám velké úspory, mohu si zaplatit nějaký dům s pečovatelskou službou a třeba mi tam bude dobře. Nedokážu říct, co bych chtěla. Prostě mít kolem sebe rodinu. Třeba to není reálné. Aktuální poskytovanou péči hodnotím dobře, protože se všichni snaží a vycházejí si vstříc časově. Když někdo nemůže nebo je nemocný, druhý za něj zaskočí. Když je mamka nemocná, musí nastoupit víc lidí,

protože ta péče je složitější. Péči hodnotím dobře, snažíme se mít mamku v čistotě. Denně se pere a suší, všechno je zařízené, nakoupené. Podáváme mamce zdravou stravu, má zdravý jídelníček. Při péči o mamku jsem v nějakém režimu, i když je to fyzicky a psychicky náročné, jsem vlastně šťastná. Uvědomuji si, že bez té nemoci bych s nimi nemohla trávit tolik času. Jinak bych je neviděla a nestrávila bych s nimi tolik času.

Metoda otevřeného kódování rozhovorů

- **Kategorie: Výhody neformální péče**
 - **Kód: Kontakt s klientem**
 - „Člověk není ochuzen o ten kontakt.“
 - „Člověk má k té osobě citové vazby.“
 - „Pro otce je výhodou, že má doma stále partnerku.“
 - **Kód: Není potřeba dojíždět do jiného zařízení**
 - „Nemusím dojíždět do žádného jiného zařízení.“
 - **Kód: Klient umístěn v domácím prostředí**
 - „Mamka je ve svém prostředí.“
 - „Není vytržena z toho přirozeného prostředí a my tam můžeme chodit kdykoliv.“
 - „Můžeme se o ni starat, jak nejlépe umíme.“
 - „Když je člověk s tou osobou permanentně, dokáže prostředí postupně přizpůsobovat schopnostem dané osoby.“
 - **Kód: Stát ušetří na péči**
 - „Stát ušetří za pečovatele.“
 - **Kód: Kontakt s ostatními pečovateli v rámci rodiny**
 - „Je tam interakce s ostatními členy, kteří se o ni starají.“
 - **Kód: Kontinuita péče**
 - „Pokud mi není něco jasné, mohu zvednout telefon a zavolat ostatním pečovatelům.“

„Je tam ta kontinuita, že když se střídáme, tak evidujeme v kalendáři ty nejdůležitější okamžiky.“

- **Kód: Zkušenost s péčí a možnost připravit se na stáří**

„Vidím tu další etapu života a uvědomuji si, že nejsem nesmrtelná a mohu se na to připravit.“

- **Kategorie: Nevýhody neformální péče**

- **Kód: Narušení osobního a rodinného života**

„Funkce rodinného života je hrubým způsobem posunuta.“

„Je potřeba skloubit čas mezi prací, rodinou, svými dětmi, vnoučaty a rodiči, což je obtížné“

- **Kód: Časová náročnost**

„Péče zabere hodně času a na moje osobní aktivity moc času nezbyvá.“

„Musí se zajistit 24 hodinová péče v rámci lidských zdrojů v rodině.“

„Zabírá to však čas.“

„Je potřeba skloubit čas mezi prací a rodinou.“

„Čas to bere všem, to je ta nevýhoda.“

- **Kód: Fyzická náročnost**

„Chvílema je to vyčerpávající.“

„Když je mamka nemocná, musí nastoupit více lidí, protože ta péče je složitější.“

„Sám bych to nezvládl. Fyzicky bych to nezvládl“

- **Kód: Potřeba odborných konzultací**

„Někdy mi přijde, že by člověk potřeboval nějaké odborné konzultace.“

- **Kategorie: Informovanost o dostupnosti formální péče**

- **Kód: Zdroj literatura, tisk a internet**

„Obecně přehled mám, jenom to co si přečtu na internetu.“

„Čtu si odborné články, sleduji televizi a čtu na internetu.“

„Najdu si na webech, co potřebuji.“

- **Kód: Osobní zkušenosti**
„O dostupných možnostech formální péče jsem informována dostatečně, protože pracuji v lékařské knihovně.“
- **Kód: Zkušenosti od jiných osob**
„Docházející pečovatelka místo péče o klienta si například četla noviny“
„O ústavní péči vím, protože moje dvě kamarádky mají maminku také s Alzheimerovou chorobou“
- **Kód: Zájem o bližší informace k formální péči**
„Jak se postupně případ vyvíjí, zajímám se více.“
- **Kód: Absence informací**
„Sociální pracovnice mi nic neřekly.“
„Ze sociálky mě nikdo neinformoval.“
- **Kategorie: Kompenzace nevýhod neformální péče formální péčí**
 - **Kód: Aktuálně není nutné**
„Kdybych neměl tři dcery, tak se to musí řešit jiným způsobem.“
„My si myslíme, že k té formální péči jednou dojde, ale zatím to zvládáme sami.“
„Kdyby se něco přihodilo, využijeme pomoci formální péče“
 - **Kód: V budoucnosti při zhoršení stavu**
„Mohl by někdo docházet nebo bychom využili centrum odlehčovací služby.“
„Možná přijde ten čas, kdy ji budeme muset využít.“
- **Kategorie: Důvody nevyžívání formální péče**
 - **Kód: Není nutná kompenzace nevýhod neformální péče**
„My si myslíme, že k té formální péči jednou dojde, ale zatím to zvládáme sami.“
„V současné době si vystačíme při péči s mými dcerami.“
„Vzhledem ke stavu v jakém manželka je, myslím, že ta péče je dostačující.“
„Formální péče není potřeba, pokryjeme to neformální péčí“

- **Kód: Dlouhé čekací lhůty**
 - „Jsou tam dlouhé čekací lhůty a mezitím zájemci mohou skonat.“
 - „Kamarádky říkaly, že jsou tam dlouhé čekací lhůty.“
 - **Kód: Nefunkčnost služeb**
 - „Z doslechu blízké známé jsem byl informován, že tyto služby nefungují.“
 - **Kód: Operativnost péče**
 - „Pokud mám pečovatele přiděleného na konkrétní hodinu a klientka bude v tu hodinu zrovna spát, pak je ta služba nevyužitá.“
 - **Kód: Finanční náročnost**
 - „Soukromý ústav je hrozně drahý.“
 - „Manželka klienta si z finančních důvodů nemohla dovolit více než jednu hodinu denně“
- **Kategorie: Upřednostňovaná péče respondentem**
 - **Kód: Domácí prostředí**
 - „Vůbec nevím, kde bych chtěla být, každý chce být doma.“
 - „V případě stejné nemoci bych chtěla být doma.“
 - „Pro sebe bych upřednostnila tu rodinnou péči.“
 - **Kód: Formální péče**
 - „Velice bych váhal, zda by to bylo vhodné požadovat po rodinných pečovateli. Takže asi ten pobyt v odborném zařízení bych volil, že bych je nemínil zatěžovat.“
 - **Kategorie: Vnímání kvality poskytované péče**
 - **Kód: Pozitivní vliv**
 - „Vzhledem ke stavu manželky je péče dostačující.“
 - „My děláme, co uznáme za vhodné a snažíme se to nijak neokrádat.“
 - „Aktuální poskytovaná péče je vysoce kvalitní.“
 - „Snažíme se na maximum.“
 - „Najeli jsme na režim, který se dodržuje a funguje to.“
 - „Aktuální poskytovanou péči hodnotím dobře.“

5.4.1 Interpretace dat

Na základě výše uvedených dat byla provedena interpretace studie č. 1 včetně přehledu v níže uvedené tabulce.

Tabulka 3: Interpretace dat – studie č. 1

Základní data				
Pohlaví	žena			
Věk	79			
Anamnéza	těžká forma Alzheimerovy choroby			
Typ objektu umístění osoby	rodinný dům, částečně bezbariérový			
Umístění v neformální péči	ano			
Počet pečovateli neformální péče	4			
Umístění ve formální péči	nikdy			
Druh formální péče	-			
Denní režim v době pozorování	pravidelný			
	Pečovatel 1	Pečovatel 2	Pečovatel 3	Pečovatel 4
Výhody neformální péče				
Kontakt s klientem / citové vazby	ano	ano	-	ano
Není potřeba dojíždět do jiného zařízení	-	ano	ano	-
Klient umístěn v domácím prostředí	-	ano	ano	-
Stát ušetří na péči	-	ano	-	-
Kontakt s ostatními pečovateli v rámci rodiny	-	-	-	ano
Kontinuita péče	-	-	-	ano
Zkušenost s péčí a možnost připravit se na stáří	-	-	-	ano
Nevýhody neformální péče				
Narušení osobního a rodinného života	ano	-	-	ano
Časová náročnost	ano	-	-	ano
Žádné nedostatky	-	ano	ano	-
Fyzická náročnost	ano	-	-	ano
Potřeba odborných konzultací	-	-	-	ano

Informovanost o formální péči				
Zdroj literatura, tisk a internet	ano	ano	ano	ano
Osobní zkušenosti	ne	ne	-	-
Zkušenosti od jiných osob	ano	-	ano	-
Zájem o bližší informace k formální péči	ne	-	-	-
Kompensace nevýhod neformální péče formální péčí				
Aktuálně není nutné	ano	ano	ano	ano
V budoucnosti při zhoršení zdravotního stavu	ano	-	ano	ano
Důvod nevyužívání formální péče				
Není nutná kompensace nevýhod neformální péče	ano	ano	ano	ano
Dlouhé čekací lhůty	ano	-	ano	-
Nefunkčnost služeb	ano	-	-	-
Operativnost péče	ano	-	-	-
Finanční náročnost	-	-	ano	-
Umístění pečovatele v případě stejné nemoci				
Domácí prostředí	ne	ano	ano	ano
Formální péče	ano	-	-	možná
Vnímání kvality poskytované péče				
	dostačující	vysoce kvalitní	dostačující	dobrá

Na základě interpretace získaných dat lze konstatovat, že bylo pečováno o osobu ve vyšším věku s těžkou formou Alzheimerovy choroby, tedy bez schopnosti orientace v čase a prostoru, bez možnosti samostatného pohybu.

Neformální péče v době pozorování probíhala v domácím prostředí v rodinném domě s částečně bezbariérovou výbavou, která byla provedena amatérsky manželem klientky (např. rampa překonávající schodiště, automatické splachování WC, bezbariérový vstup do sprchy vč. sedátka, automatické uzavírání vodovodních kohoutků).

Neformální péče o klientku byla zajišťována výhradně rodinnými příslušníky, kteří se pravidelně střídali v péči, dle již zaběhnutého režimu. Režim spočíval v dopolední části, kdy je provedena ranní hygiena a rehabilitační cviky za účasti dvou pečovatelů (manžel klientky + dcera klientky), dále pak v odpolední části, kdy byla klientka vyvedena na procházku a následně se obstarávala večerní hygiena. Jakýkoliv pohyb

s klientkou bylo nutné zajišťovat za pomoci pečovatele, o všech úkonech rozhodoval pečovatel, jelikož klientka nebyla schopna reagovat sama na okolí a činnosti, které se s ní prováděly.

S ohledem na vyšší počet pečovatelů (celkem čtyři) byla zajištěna kontinuální péče o klientku a lze konstatovat, že v rámci dostupných možností byla klientce poskytována základní péče ve všech směrech.

Je potřeba také zmínit, že se v daném případě jednalo o finančně zajištěnou sociální skupinu, a to jak v případě klientky, tak i v případě pečovatelů.

Dle výše uvedené tabulky lze konstatovat, že hlavní výhody pečovatelé spatřují ve stálém kontaktu s klientem v domácím prostředí a absenci dojíždění do jiných zařízení. Jako jeden ze zajímavých poznatků bych uvedla zmíněnou výhodu možnosti připravit se obecně na stáří a nástrahy, které jsou se stářím spojeny.

Polovina pečovatelů neshledává žádné nevýhody v neformální péči. Druhá polovina pečovatelů pak uvádí hlavně časovou náročnost a narušení osobního života.

Pečovatelé žádné přímé zkušenosti s formální péčí nemají. Jsou ve valné většině o možnostech formální péče informováni z tisku a internetu, případně od jiných osob, které již formálních služeb využívají, nebo využily.

Starost o klientku byla plně zajištěna neformální péčí a využití služeb formální péče se uvažuje pouze do budoucna v případě zhoršení zdravotního stavu. Jako potenciální problém s případným využitím služeb formální péče byla zmíněna obzvláště dlouhá čekací lhůta.

Pečovatelé by upřednostnili obdobnou péči v domácím prostředí, jako sami poskytují. Kvalita poskytované péče byla pečovateli hodnocena v rozsahu dostačující až vysoce kvalitní.

5.5 Studie č. 2

Studie se zabývá sociální skupinou dvou rodinných příslušníků pečujících o členku rodiny paní Drahoslavu s omezenou schopností pohybu a orientace v prostoru z důvodu souběhu vaskulární demence a Alzheimerovy choroby.

Případová studie

Paní Drahoslava (dále jen klientka) se narodila v roce 1940 na Vysočině, kde vyrůstala. V dospělosti se přestěhovala do Prahy, a nakonec se usídlila s manželem, synem a dcerou v rodinném domě na východě Prahy. Zemřela v roce 2022 v průběhu tvorby bakalářské práce. Manžel, pan Jiří (dále jen pečovatel č. 5) se po dobu života klientky aktivně podílel na péči společně s dcerou Danielou (dále jen pečovatel č. 6). Syn klientky se na péči aktivně nepodílel. Před skolem byla klientka umístěna do ústavní i nemocniční péče.

Dokumenty a fyzická data

- **Osobní anamnéza:** První příznaky demence se začaly dle rodinných příslušníků objevovat v roce 2012. Příznaky se projevovaly formou zapomínání běžných každodenních věcí. Když začala o někom vyprávět, tak si nemohla vzpomenout na jména aktérů příběhu. Při nákupech často konstatovala, že neví, jak by se z obchodu dostala domů.

V roce 2018 klientka podstoupila operaci aneurysmatu břišní aorty při celkové narkóze. Po tomto zákroku došlo k výraznému zhoršení kognitivních funkcí. Při následném CT vyšetření mozku byly prokázány postischemické změny, které byly vyhodnoceny jako vaskulární demence.

V roce 2019 bylo provedeno opětovné psychiatrické vyšetření s diagnózou středně těžké až těžké demence, s poruchami dlouhodobé i krátkodobé paměti. V době vyšetření byla klientka plně odkázána na péči druhé osoby, s nutnou pomocí při všech základních životních potřebách. V testu MMSE bylo dosaženo 9 bodů.

V roce 2020 byla psychiatrem u klientky diagnostikována smíšená těžká demence, přičemž v předchozím půlroce došlo k výraznému zhoršení soběstačnosti. Klientka byla dezorientovaná, bez schopností se sama obléknout, bez možnosti dodržování hygieny, občas se stavy zmatenosti, bez cíleného chování, bez schopnosti dodržování pravidelného denního režimu. Stav klientky byl posouzen jako trvalý bez předpokladu výrazného zlepšení do budoucna. V testu MMSE bylo dosaženo 7 bodů.

V roce 2021 bylo klientce provedeno CT vyšetření s nálezem korové a periventrikulární atrofie mozkové tkáně.

V roce 2022 byla klientka na základě rozhodnutí rodiny umístěna do domova se zvláštním režimem pro klienty trpící Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence, ve kterém strávila 2 měsíce. Z důvodu agresivních záchvatů a útoku na personál, byla přemístěna do nemocniční péče psychiatrické léčebny v Bohnicích, kde po 14 dnech zemřela.

- **Rodinná anamnéza:** Klientka se narodila jako nejmladší ze tří sourozenců. Dle lékařských zpráv klientky její matka pravděpodobně trpěla demencí, ve stáří prodělala několik mozkových mrtvicí. Zemřela v psychiatrické léčebně v Bohnicích. Otec pravděpodobně žádnými zdravotními potížemi spojenými s demencí netrpěl. Zemřel na otravu krve po pokousání psem. Bratr klientky zemřel na selhání srdce, byl po operaci plic. Druhý bratr zemřel také na selhání srdce.

Pozorování

Pozorování péče o klientku probíhalo na jaře roku 2022 v přirozeném prostředí bydliště, tedy před přesunem klientky do domova se zvláštním režimem v Doubravčicích. V době pozorování byla zajištěna péče o klientku manželem Jiřím (pečovatel č. 5) a jejich dcerou Danielou (pečovatel č. 6).

Níže v textu je uveden typický denní režim klientky. Vzhledem k aktuálnímu stavu klientky je denní režim pravidelný a příliš neměnný.

7:20 – příchod pečovatele č. 6 do domácnosti klientky. Pečovatelka pro klientku připravuje léky a snídani.

7:40 – pečovatelka budí klientku, které se vstávat nechce. Probouzení zabírá okolo 15 až 20 minut času.

8:00 – elektrická polohovatelná postel pomáhá klientku uvést do sedu. Klientka je schopna se posadit i bez této vymoženosti. Okamžitě se zajímá, kde je manžel. Poté se zvedá z postele a za pomoci pečovatelky se oblékne. Během oblékání se několikrát zeptá na manžela. Odpověď ihned zapomíná.

8:10 – klientka je odvedena pečovatelkou na toaletu. Vše zvládá sama a není potřeba používat plenové kalhoty. Pokud potřebuje na toaletu, řekne si nebo se ji snaží sama vyhledat. Její nutkání navštěvovat toaletu je velmi časté. Chodí tam téměř každých 20 minut. Po návštěvě toalety je klientka nasměrována do koupelny. Vzhledem k tomu, že klientka není schopna si sama najít kartáček a pastu na zuby, pomáhá ji v těchto úkonech pečovatelka. Zuby si klientka čistí sama. Na pokyn pečovatelky si nasazuje na horní patro zubní protézu. Zatím to zvládá bez dopomoci. Z pozorování je zřejmé, že k úkonům ranní hygieny musí být klientka úkolována. Sama by tento krok vynechala.

8:30 – Před snídaní dostává klientka od pečovatele č. 6 léky, které má brát pravidelně každé ráno. Poté se klientka usazuje u jídelního stolu a snídá. Popíjí kávu bez kofeinu s mlékem a jí toustové topinky s marmeládou. Jí bez dopomoci. Stále se ptá po manželovi. Když nezmiňuje manžela, mluví o návštěvě toalety.

9:00 – dnes je po snídani naplánovaný nákup. Na nákupy se jezdí ve třech. Jezdí manžel klientky, klientka a pečovatelka. Před odjezdem klientka ještě několikrát navštíví toaletu.

9:10 - klientka nemá problémy s nástupem do auta. Dnes má dobrou náladu a dle manžela je dnes celkově v lepší formě než byla den před tím. Několikrát za cestu se ptá, kam jedeme a kde se právě nacházíme. Poté řekne, že kdybychom ji tady nechali, že by domů netrefila.

9:20 – klientka po obchodě chodí vedle manžela a přidržuje se nákupního vozíku. Několikrát se zeptá, zda mají v košíku brambory. Velmi ji zaujala čistá podlaha, což zmiňuje během nákupu vícekrát.

10:30 – Po náročném nákupu se klientka vrací zpátky domů. Klientka se usazuje na pohovku a pobrukuje si melodii. Mezi tím pečovatka uklízí nákup do lednice a na příslušná místa. Poté jde připravovat oběd.

10:40 – pečovatel č. 5 připravil klientce kávu a přinesl ji ke svačině croissant. Klientka má ráda sladké.

11:00 – klientka byla poslána pečovatelem č. 5 do dolního patra pro brambory. Tento úkol plní bez problému. Dle sdělení pečovatele plní takovéto samostatné úkoly bez problému ve dnech, kdy je její mentální stav lepší.

11:10 – klientka sedí na pohovce a má zapnutou televizi. Není schopna vnímat daný pořad a programy stále dokola přepíná. Po chvilce televizi vypíná a hledá manžela.

11:20 – u klientky došlo ke zhoršení stavu a informuje pečovatele, že chce jít domů a že se bojí (ačkoliv se nachází v domácím prostředí). Pečovatel č. 5 ji pobízí, aby si chvilku lehla na gauč a odpočívala. Poslechne, ale po chvilce se zvedá a hledá manžela.

12:30 – pečovatka č. 6 servíruje oběd. Klientka sní jen malou část a více jíst nechce, prý nemá hlad a potřebuje jít na toaletu.

13:30 – po obědě a kratším odpočinku se chystá klientka na odpolední procházku, která se koná téměř za každého počasí. Pečovatel č. 5 se snaží, aby klientka nebyla lenivá a byla pohyblivá. Kvůli stále se zhoršujícímu stavu klientky jsou procházky kratší a kratší. Občas se klientce na procházku vůbec nechce a raději by ležela doma na pohovce.

Na procházce se klientka drží u svého manžela a opakuje, že potřebuje na toaletu. Když ji někdo zabaví hovorem, zapomene, že chce jít domů. Dnešní procházka byla kratší, protože se klientka necítí úplně komfortně.

14:30 Po návratu z procházky se klientka uloží na pohovku a odpočívá. Mezitím se připravuje odpolední káva a zákusek. Vzhledem k tomu, že klientka v noci nespí, není žádoucí, aby usnula v odpoledních hodinách.

15:00 Klientka popíjí kávu a pojídá koláč. Několikrát mi během svačiny odvyprávěla příběh o návštěvě kostela, kde jako malá holka chodila s rodiči na bohoslužbu. Také jsem se dozvěděla, že ji srazilo vojenské auto přímo před školou. Konverzace probíhala v poklidu, vyprávěla s velkým nadšením. Pečovatel č. 6 odjíždí domů a přijde zase zítra. Vše nyní obstarává pečovatel č. 5 (manžel klientky).

16:00 Vzhledem k příjemnému počasí se přesouváme ven na zahradu. Klientka si sedá venku na lavičku. Dotazuje se, kde to jsme? Opět vypráví příběh z dětství o návštěvě kostela. Pečovatel přinesl album fotek. Klientku to vůbec nezajímá, protože lidi na fotografiích nepoznává. Nepozná ani sebe za mlada. Brouká si melodii písničky. Manžel klientky poklízí na zahradě a klientka ho pozoruje.

17:00 klientka potřebuje na toaletu. Na toaletě došlo k příhodě, která se prý už několikrát stala. Toaletní mísa, umyvadlo i klientka jsou umazáni od exkrementů. Pečovatele č. 5 to dost rozčílilo, říká, že už na tohle nemá nervy. Klientka je odvedena do koupelny a probíhá její omytí. Klientka má v koupelně připravenou noční košili a oblečení na následující den. Noční košili a župan si obléká s dopomocí pečovatele.

18:00 Po úklidu toalety a vykoupání klientky se přesouváme do obývacího pokoje, kde je klientka usazena do křesla. Pečovatel č. 5 zatím připravuje pro klientku večeři. Bude se podávat čerstvý chléb s lučinou a pažitkou, k pití bude hrníček mléka.

18:15 Klientka se přesouvá k jídelnímu stolu a večeří. Opět nadšeně vypráví příběh z mládí o návštěvě kostela. Pečovatele č. 5 už naštvání přešlo a ptá se manželky, zda chce ještě přidat chléb. Pečovatel č. 5 mi řekl, že obvykle nejdříve večeří a do sprchy jdou až po večeři. Dnešní nepředvídatelná situace tento zaběhnutý systém prohodila.

18:45 Nádobí je sklizeno a vloženo do myčky na nádobí. Nyní si pečovatel zapíná večerní zprávy. Manželka sedí vedle něho na gauči. Občas se zvedne a vydá se mimo obývací pokoj. Po chvilce se vrátí, protože zapomněla, kam chtěla jít.

20:00 Pečovatel č. 5 klientce podává mix léků, které připravila během dopoledne pečovatelka č. 6. Klientka požívá léky bez větších problémů, jsou však prý situace, kdy léky odmítá.

20:20 Klientka je uložena do postele. Jenže neustále odchází, protože má nutkání navštívit toaletu. Dle pečovatele č. 5 se tohle děje celou noc.

Dílčí shrnutí zjištěných dat

Klientka je schopna samostatného pohybu bez nutné asistence pečovatelů. Má pouze problémy s orientací v prostoru. Pečovatelé musí kontrolovat její pohyb po domácnosti. Klientka je schopna delších cest ve vozidle, ale limitujícím faktorem je častá návštěva toalety. Klientka má výkyvy nálady, od toho se odvíjí schopnost

spolupráce s pečovateli. Společně s výkyvy nálady se také projevuje agresivita v chování. Dle výpovědi pečovatele č. 5 klientka v noci nespí.

Rozhovor

Rozhovory s respondenty byly prováděny v době, kdy již byla klientka umístěna v nemocniční péči. Rozhovor byl proveden s oběma pečovateli, kteří o klientku pečovali v době, kdy bylo prováděno pozorování v přirozeném prostředí klientky. Rozhovory se uskutečnily v trvalém bydlišti pečovatelů.

Pečovatel č. 5

O manželku jsem se staral, dokud to šlo. Nechtěl jsem ji umístit mimo domov. Výhodou bylo, že jsem ji měl doma a mohl na ni dohlédnout. Nemusel jsem za ní nikam dojíždět. Snažil jsem se ji dopřát tu nejlepší péči. Trpěl jsem naprostou ztrátou volného času pro sebe. Pořád mě hledala, nechtěla být sama. V poslední fázi ani nespala. Pokud nepřišla pomoci dcera, neměl jsem chvíli pro sebe. Je to psychicky i fyzicky vyčerpávající. Pečovatelé o formální péči informování dobře nejsou. Vše jsem si musel dohledat na internetu. Nikdo mi nic neřekl, ani neporadil. Chtěli jsme využít pomoc stacionáře, ale pro těžkou demenci manželky ji nechtěli přijmout. Jedinou možností bylo ji umístit do Alzheimerova centra, ale to jsem zprvu odmítal. V poslední fázi demence, kdy už manželka téměř nespala a léky na spaní vůbec nezabíraly, jsem se rozhodl využít služeb Alzheimerova centra, které bylo vybudováno nedaleko našeho bydliště. Už jsem prostě neměl sílu. Myslím si, že obava z využívání formální péče pramení z důvodu té neinformovanosti domácích pečovatelů. Já, jako laik, vůbec netuším, jaké služby jsou nabízené v rámci formální péče. Vše jsem si musel zjistit. Také tyto služby nejsou vůbec levné. Kdybych onemocněl stejnou nemocí, nechtěl bych zatěžovat rodinu. Klidně bych šel někam do domova seniorů. Už jsem s tím v průběhu života počítal a připravoval si finanční prostředky pro mě i manželku. V současné chvíli je manželka 14 dní v Alzheimerově centru Doubrava, myslím, že se tam o manželku starají dobře. Je to nově otevřené, všechno je tam úplně nové a čisté. Mají zatím málo klientů, tak se jí mohou věnovat. Na pokoji je sama a můžeme za ní kdykoliv přijít. Ačkoliv si nemohu na nic stěžovat, přijde mi, že se tam manželka mentálně ještě více zhoršila.

Pečovatel č. 6

Jako výhodu spatřuji, že je klient v přirozeném prostředí domova a nemusí do speciálního zařízení. Mezi nevýhody bych zařadila psychickou a fyzickou námahu a vlastně je to péče 24 hodin denně. Pečovatel vidí, že člověku nemůže pomoci (zlepšit zdravotní stav). V případě formální péče panuje velice špatná informovanost, protože si všechno musím zjistit sama a vyhledat na internetu, obvolat tisíce institucí, které stejně nepomůžou. Pokud se sociálky nezeptám na konkrétní dotazy, tak sama nic neřekne. Táta (manžel klientky) již psychicky a fyzicky nezvládal péči o mámu, ona (klientka) přestala v noci spát a často navštěvovala toaletu. Nechtěla si jít lehnout, takže celé noci nespali. V této fázi byla umístěna do Alzheimerova centra Doubrava. Do denního stacionáře ji nevzali z důvodu těžké demence. To jsme měli potvrzené telefonicky. Také jsme se zajímali o služby osobního asistenta, který by k nám docházel a s mámou pomohl. Bohužel realita je taková, že se mi i přes mnoho telefonátů do okolních obcí i do Prahy nepodařilo zajistit žádnou osobu, která by byla ochotná za peníze obstarávat matku alespoň na 4 hodiny denně. Jediná služba, kterou bych byla schopna zajistit, bylo například dovážení obědu včetně servírování. Díky příspěvku od státu jsem se o ní (klientku) mohla starat. Chvilku bych v domácí péči vydržela, ale pak bych volila ten ústav, a to z důvodu abych nezatěžovala rodinu. Péči, kterou jsme s tátou zajišťovali, zhodnocuji jako dostačující. Už jsme víc udělat nemohli. Bylo o ni postaráno, dokud to šlo. Teď je v Alzheimerově centru Doubrava. Myslím, že se o ni starají dostatečně. Má tam pravidelný režim, dobře vaří, starají se o hygienu. Máma je vždy čistě oblečená. Můžeme ji navštívit kdykoliv.

Metoda otevřeného kódování rozhovorů

- **Kategorie: Výhody neformální péče**
 - **Kód: Kontakt s klientem / citové vazby**
„Měl jsem ji doma a mohl na ni dohlédnout.“
 - **Kód: Není potřeba dojíždět do jiného zařízení**
„Nemusel jsem za ní nikam dojíždět.“
„Nemusí do speciálního zařízení.“

- **Kód: Klient umístěn v domácím prostředí**
 „Klient je v přirozeném prostředí domova.“
 „Nechtěl jsem ji umístit mimo domov.“

- **Kategorie: Nevýhody neformální péče**
 - **Kód: Časová náročnost**
 „Pokud nepřišla pomoci dcera, neměl jsem chvíli pro sebe.“
 „Je to péče 24 hodin denně.“
 - **Kód: Fyzická náročnost**
 „Psychická a fyzická námaha.“
 „Pečovatel vidí, že člověku nemůže pomoci.“
 „Nechtěla si jít lehnout, takže celé noci nespali.“

- **Kategorie: Informovanost o dostupnosti formální péče**
 - **Kód: Zdroj literatura, tisk a internet**
 „Vše jsem si musel dohledat na internetu.“
 „Všechno musím zjistit sama a vyhledat na internetu“
 - **Kód: Špatná informovanost**
 „Pečovatelé nejsou dobře informováni.“
 „Panuje velice špatná informovanost.“
 „Já, jako laik, vůbec netuším, jaké služby jsou nabízené v rámci formální péče.“
 „Musím obvolávat tisíce institucí.“
 - **Kód: Zájem o bližší informace k formální péči**
 „Všechno si musím zjistit sama.“
 „Sociálka nic neřekne, dokud se sama nezeptám.“

- **Kategorie: Využívání formální péče**
 - **Kód: Ústavní péče**
 „Jediná možnost byla umístění do Alzheimerova centra.“
 - **Kód: Osobní asistent**
 „Zajímali jsme se o služby osobního asistenta.“

„Nepodařilo se zajistit, žádnou osobu pro osobní asistenci.“

- **Kategorie: Důvody nevyužívání formální péče**
 - **Kód: Neinformovanost pečovatелů**

„V případě formální péče panuje velice špatná informovanost.“
 - **Kód: Postižení klienta neumožňuje využití služeb**

„Ve stacionáři nechtěli manželku přijmout kvůli těžké demenci.“
„Do denního stacionáře ji nevzali z důvodu těžké demence.“
 - **Kód: Finanční náročnost**

„Tyto služby nejsou vůbec levné.“

- **Kategorie: Upřednostňovaná péče respondentem**
 - **Kód: Domácí prostředí**

„Chvilku bych v domácí péči vydržela, ale pak bych volila ústav.“
 - **Kód: Formální péče**

„Klidně bych šel někam do domova seniorů.“
„Chvilku bych v domácí péči vydržela, ale pak bych volila ústav.“

- **Kategorie: Vnímání kvality poskytované péče**
 - **Kód: Pozitivní hodnocení**

„Péči, kterou jsme zajišťovali, zhodnocuji jako dostačující.“
„Už jsme víc udělat nemohli.“

5.5.1 Interpretace dat

Na základě výše uvedených dat byla provedena interpretace studie č. 2 včetně přehledu v níže uvedené tabulce.

Tabulka 4: Interpretace dat – studie č. 2

Základní data		
Pohlaví	žena	
Věk	88	
Anamnéza	smíšená těžká demence	
Typ objektu umístění osoby	rodinný patrový dům	
Umístění v neformální péči	ano	
Počet pečovatелů neformální péče	2	
Umístění ve formální péči	ano (poslední 2 měsíce života)	
Druh formální péče	ústavní	
Denní režim v době pozorování	pravidelný	
	Pečovatel 5	Pečovatel 6
Výhody neformální péče		
Kontakt s klientem / citové vazby	ano	-
Není potřeba dojíždět do jiného zařízení	ano	ano
Klient umístěn v domácím prostředí	ano	ano
Nevýhody neformální péče		
Narušení osobního a rodinného života	ano	-
Časová náročnost	ano	ano
Fyzická náročnost	ano	ano
Informovanost o formální péči		
Zdroj literatura, tisk a internet	ano	-
Špatná informovanost	ano	ano
Zájem o bližší informace k formální péči	ano	-
Kompenzace nevýhod neformální péče formální péčí		
Umístění do ústavní péče	ano	ano

Důvod nevyužívání formální péče		
Neinformovanost pečovatелů	ano	-
Postižení klienta neumožňuje využití služeb	-	ano
Služby nejsou dostupné	-	ano
Finanční náročnost	ano	-
Umístění pečovatele v případě stejné nemoci		
Domácí prostředí	ne	možná
Formální péče	ano	ano
Vnímání kvality poskytované péče		
	neuveдено	dostačující

Na základě interpretace získaných dat lze konstatovat, že bylo pečováno o osobu ve vyšším věku se smíšenou formou demence, s omezenou možností samostatného pohybu a orientace v čase a prostoru.

Neformální péče v době pozorování probíhala v domácím prostředí ve starším rodinném domě bez bezbariérových úprav. Neformální péče o klientku byla zajišťována výhradně rodinnými příslušníky, a to manželem klientky, kterému pomáhala jejich dcera.

S ohledem na stav klientky, která byla schopna samostatného pohybu, byl denní režim volnější. Činnosti, kterým se klientka během dne věnovala, závisely na jejím rozhodnutí a náladě, přičemž v odpoledních hodinách byla ze strany pečovatелů snaha absolvovat s klientkou zdravotní procházku.

Pečovatelé museli pravidelně kontrolovat stav klientky, u které se zdravotní stav nahodile měnil. I přes menší počet pečovatелů (celkem dva) byla s ohledem na částečnou samostatnost klientky zajištěna dostačující péče o klientku.

Je nutno konstatovat že se jednalo o období před zhoršením zdravotního stavu klientky, po kterém byla převezena do Alzheimerova centra z důvodu, že již nebylo v silách pečovatелů poskytnout péči v odpovídající kvalitě.

Opět také uvádím, že se v daném případě jednalo o finančně zajištěnou sociální skupinu, a to jak v případě klientky, tak i v případě pečovatелů.

Dle výše uvedené tabulky lze konstatovat, že hlavní výhody pečovatелé spatřují v umístění klientky v domácím prostředí a absenci dojíždění do jiných zařízení.

Hlavní nevýhodu neformální péče pečovatelé spatřují v časové náročnosti.

Ve valné většině jsou pečovatelé o možnostech formální péče informováni z tisku a internetu.

Starost o klientku byla před výrazným zhoršením zdravotního stavu zajištěna plně neformální péčí. Pečovatelé se snažili část neformální péče nahradit formální péčí, konkrétně terénními službami, avšak z důvodu nedostupnosti terénních služeb nakonec byla využita až následná ústavní formální péče po zhoršení zdravotního stavu klientky.

Jako potenciální problém s případným využitím služeb formální péče byla zmíněna právě již dříve zmíněná nedostupnost. Také bylo zmíněno, že část nabízených služeb není pro klienty s daným typem onemocnění vhodná.

Pečovatelé by upřednostnili spíše formální péči z důvodu časové a fyzické náročnosti neformální péče. Kvalita poskytované péče byla hodnocena jako dostačující.

6 ODPOVĚĎ NA VÝZKUMNÉ CÍLE

V rámci každé studie bylo provedeno několik výzkumných metod a jejich následná interpretace. Porovnání a vyhodnocení obou studií je provedeno formou odpovědi na hlavní cíl výzkumu a dílčí výzkumné cíle.

Hlavní cíl: Zjistit a popsat, jak pečující osoby blízké vnímají problematiku neformální péče o osoby postižené demencí:

Odpověď: Z hlediska pečovatелů byl převážně vyzdvihován pozitivní vliv na osobu s postižením. Neformální péče je jedinečná možnost, jak postiženou osobu udržet v domácím prostředí a v kontaktu s rodinnými příslušníky – pečovateli. Dle získaných dat je neformální péče pečovateli upřednostňována před jakoukoliv formou formální péče. Spíše, než na osobu s postižením, má negativní vliv neformální péče přímo na pečovatele, kteří se jako jediní mohou a musí přizpůsobit režimu osoby s postižením.

Dílčí cíl: Zjistit a popsat přínosy neformální péče

Odpověď: Na základě obou studií lze konstatovat, že hlavním přínosem neformální péče je umístění klienta v přirozeném domácím prostředí a absence dojíždění do jiného zařízení. Právě umístění klienta v přirozeném prostředí a zachování sociálních kontaktů s rodinou a přáteli je z pohledu pečovatелů nespornou výhodou neformální péče, která značně převyšuje nedostatky, které s sebou neformální péče přináší.

Dílčí cíl: zjistit a popsat nedostatky neformální péče

Odpověď: Nedostatky neformální péče byly v rámci dotazování vztahovány hlavně k osobám pečovatелů, kteří se musí časově přizpůsobit a jsou vystavováni fyzické i psychické námaze. Právě fyzické a psychické vypětí pečovatелů se zdá být jednou z hlavních nevýhod neformální péče z pohledu pečovatелů. Ta by mohla mít vliv přímo na komfort klientek. Jiné zásadní nevýhody s možným dopadem na komfort klientek

nebyly pečovateli zmíněny. Je však opětovně nutné uvést, že se v obou případech jedná o finančně zajištěné sociální skupiny. Případnou horší finanční situaci pečovatelů lze z pohledu výzkumníka považovat také za jednu z hlavních nedostatků neformální péče.

Dílčí cíl: zjistit a popsat informovanost neformálních pečovatelů

Odpověď: Informovanost pečovatelů vychází spíše z dostupné literatury a internetových zdrojů. Lze konstatovat, že dokud pečovatelé zvládají poskytování neformální péče v dostatečné kvalitě, tak se o možnosti formální péče zajímají pouze okrajově.

Dílčí cíl: zjistit a popsat, jak probíhá souběh formální a neformální péče

Odpověď: K souběhu formální a neformální péče v žádné skupině nedocházelo. K formální péči bylo přistoupeno pouze v jednom případě, a to přímo ve formě plnohodnotné ústavní péče. Je potřeba zmínit, že se někteří pečovatelé snažili vyhledat konkrétní druhy služeb, obzvláště pak terénní, avšak bez úspěchu.

Dílčí cíl: zjistit a popsat možnosti kompenzace nedostatků neformální péče zajištěním formální péče

Odpověď: I přes širokou škálu možností formální péče, byla formální péče hodnocena spíše jako doplňková a nezbytně nutná pouze při zhoršení stavu klientek. Jak již bylo uvedeno výše, v některých případech nebylo možné konkrétní typ formální péče zajistit z důvodu kapacit.

Dílčí cíl: zjistit a popsat, jak účastníci výzkumu vnímají kvalitu poskytované péče

Odpověď: Kvalita poskytované péče byla pečovateli hodnocena převážně pozitivně. Žádný z dotazovaných pečovatelů neuvedl, že by cítil nějaké závažné nedostatky v poskytované neformální péči.

7 SHRUTÍ A NÁVRH IMPLIKACÍ PRO PRAXI

V rámci výzkumu byly zkoumány dvě sociální skupiny tvořené rodinnými příslušníky, jejichž členem byla vždy starší osoba s demencí. Výzkum skupin byl prováděn pomocí metod případové studie, obsahové analýzy dokumentů, pozorováním a rozhovorem. V obou případech se jednalo o sociální skupiny s pozitivními vazbami mezi všemi členy. Lze se domnívat, že v případě negativních vztahů mezi členy skupiny by obdobně kvalitní neformální péči nebylo možné zajistit. Vztahy mezi členy skupiny jsou jedním z hlavních kritérií pro zajištění neformální péče.

Dalším podstatným faktorem ovlivňujícím kvalitu poskytované péče bylo finanční zajištění pečujících osob blízkých i osob, kterým je poskytována neformální péče. V obou studiích se jednalo o finančně zajištěné sociální skupiny. Lze konstatovat, že v případě jiných hůře finančně zajištěných sociálních skupin, by kvalita poskytované péče mohla být nedostatečná, případně nerealizovatelná.

Příspěvek na péči je státem poskytován osobám, které při zvládnání základních životních potřeb potřebují pomoc jiné fyzické osoby z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. V případě osob s vyšším stupněm postižení, u kterých je nutná součinnost více pečovatелů, lze výši příspěvku považovat za nedostatečnou. Dle mého názoru by měl stát zvážit navýšení uvedeného příspěvku pro III. a IV. stupeň postižení.

V obou studiích se vždy jednalo o sociální skupiny, které se snažily členovi rodiny, kterému byla poskytována neformální péče, zajistit to nejlepší, co bylo v jejich silách a finančních možnostech. Na formální péči pečovatелé nahlíželi především jako na doplňující formu péče, kterou by byli ochotni využít až v krajních případech, kdy péče o klienta přeroste časové nebo fyzické možnosti pečovatелů.

Pokrytí nedostatků neformální péče, zajištěním formální péče může vycházet například také z nedostatečné informovanosti pečovatелů o dostupnosti a kvalitě nabízených služeb formální péče, kdy jsou pečovatелé odkázáni pouze na internetové zdroje a tisk. Pro zlepšení situace by bylo například vhodné, aby pečovatелé našli v tomto směru větší oporu například u sociálních pracovníků, kteří by mohli poskytovat doporučení na služby dostupné v lokalitě a referovat o kvalitě nabízených služeb.

Nelze také opomenout úlohu státu v podpoře neformální péče jinou formou, než finančními příspěvky. Stát by se měl snažit přizpůsobit podmínky tak, aby se rodinní

příslušníci dokázali o postiženého člena starat současně při výkonu svého zaměstnání, například právem na mimořádnou dovolenou v důsledku péče o osobu blízkou a právem na pružnou pracovní dobu. Stát by měl také podporovat poskytování částečných úvazků, například nižšími povinnými odvody na sociální a zdravotní postižení.

S ohledem na demografii obyvatel ČR bude nutné v budoucnosti neustále navyšovat například kapacity ústavů pro osoby postižené různými formami demence, avšak lepší podpora neformální péče uvedená v příkladech výše by mohla uvedený problém částečně redukovat.

ZÁVĚR

Stárnutí se nevyhne většině z nás. Stáří je poslední etapou lidského života. Starých lidí bychom si měli vážit a respektovat je. Mají za sebou zážitky z let minulých, o kterých nám mohou vyprávět. A my se z těchto zážitků můžeme něčemu přiučit a dál je sdílet s našimi dětmi.

V dobách minulých byli staří lidé uznáváni společností pro své životní zkušenosti a vědomosti. V současnosti si většina lidí myslí, že člověk nad 60 let je pouze neproduktivní, nemocný důchodce, závislý na ekonomickém a zdravotním systému.

Málokdo si uvědomuje, jak jsou staří lidé zranitelní, a to ve smyslu zdravotních i ekonomických obtíží, které mohou nastat. Mnoho dnešních seniorů je v dobré fyzické kondici, problémy však nastávají ve chvílích, když přijde nemoc spojená s hospitalizací nebo nutností pomoci jiné osoby.

Současná moderní medicína je hlavním důvodem dlouhověkosti, kdy se sice prodlužuje celková doba života, nikoliv však doba života ve zdraví. S tímto je spojen i nárůst počtu osob trpících demencí. Toto je daň za dlouhověkost, která má široké dopady na společnost. Dochází k neustálému navyšování minimálního počtu let k odchodu do důchodu. Zvyšuje se celkový počet nemocných starých lidí a s tím i požadavky na zvyšování kapacit, které se o tyto staré nemocné lidi musí postarat, ať už se jedná o rodinné příslušníky nebo různé sociální služby.

S ohledem na omezené kapacity sociálních služeb a trvajícím nárůstem počtu osob s demencí se tak neformální péče stává neoddělitelnou součástí systému. Bez neformální péče by se stát nebyl schopen postarat o všechny osoby s omezenou schopností pohybu a orientace v čase a prostoru.

Značným přínosem neformální péče je umístění klienta ve svém přirozeném prostředí a kontakt s osobami blízkými. Základními faktory, které je potřeba vyhodnotit při poskytování neformální péče je finanční zajištění a dostatek času. Osoba blízká, která poskytuje neformální péči, by se neměla zaměřovat jenom na poskytování péče samotné, ale také se snažit zabránit tomu, aby u ní samotné došlo k vyhoření, například hledáním výpomoci u ostatních členů rodiny nebo právě využíváním dostupné formální péče.

Na základě zjištění dat získaných v bakalářské práci lze konstatovat, že osoby poskytující neformální péči mají tendenci se postarat o vše samy. Neuvědomují si však vážnost rizika vyhoření, obzvláště při skokovém zhoršení zdravotního stavu osoby postižené demencí.

V obou studiích uvedených v praktické části práce dle mého názoru nedošlo ke komplexnímu využívání možností poskytovaných sociálních služeb, které by mohly vést ke zlepšení kvality péče o osobu postiženou demencí. Využitím sociálních služeb by také byla zajištěna lepší kvalita života samotných poskytovatelů neformální péče a omezení rizika možného vyhoření. Úkolem státu by mělo být zlepšení podmínek pro poskytování neformální péče zajištěním vyšší finanční podpory a poskytováním komplexních informací o možnostech a dostupnosti sociálních služeb. Bylo by například vhodné stávající veřejně dostupný registr poskytovatelů služeb sociální péče doplnit o více detailní informace, jako jsou volné kapacity a ceny poskytovaných služeb. Uvedenému registru by pomohlo zavedení interaktivního vzhledu a dalších funkcí.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BAREŠ, Pavel, WIJA, Petr a ŽOFKA, Jan. *Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR*. Praha: Institut pro sociální politiku a výzkum, 2019. ISBN 978-80-907662-2-8.

BUIJSSEN, Huub. *Demence*. Vydání I. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

GLENNER, Joy. *Péče o člověka s demencí*. Vydání I. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-2620154-0.

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum – Základní metody a aplikace*. Vydání I. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HOLMEROVÁ, Iva. *Na pomoc pečujícím rodinám*. Vydání XI. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2017. ISBN 978-80-86541-49-5.

HOLMEROVÁ, Iva, JAROLÍMOVÁ, Eva a NOVÁKOVÁ, Helena. *Alzheimerova choroba v rodině*. Vydání: I. Praha: Pfizer, 2008.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Vydání I. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

KOUKOLÍK, František a JIRÁK, Roman. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Vydání I. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-7169-615-3.

MATOUŠEK, Oldřich, KOLÁČKOVÁ, Jana a KODYMOVÁ, Pavla. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vydání I. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-X.

MÁTĽ, Ondřej, MÁTĽOVÁ, Martina a HOLMEROVÁ, Iva. *Zpráva o stavu demence 2016*. Vydání I. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. ISBN 978-80-86541-50-1.

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY. *Zpráva o zdraví obyvatel České republiky*. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky, 2014. ISBN 978-80-85047-49-3.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vydání II. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-120-0.

PIPEKOVÁ, Jarmila a VÍTKOVÁ, Marie. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení*. Brno: Masarykova univerzita, 2014. ISBN 978-80-210-7689-1.

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

STÁREK, Lukáš. *Sociální práce se seniory žijící s demencí*. Vydání I. Praha: Educa Service, 2022. ISBN 978-80-8730-614-7

STÁREK, Lukáš a kol. *Speciálně pedagogická praxe jako významný komponent pregraduální přípravy studentů – student – praxe – profese*. Vydání I. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha, 2021. ISBN 978-80-7452-208-6.

ŠVARŇÍČEK, Roman a ŠEĎOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vydání I. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

TOŠNEROVÁ, Tamara. *Příručka pečovatele*. I. Vydání. Praha: HESTIA, 1998.

VALENTA, Milan a MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. Vydání V. Praha: Parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6.

WALKER, Ian. *Výzkumné metody a statistika*. Vydání I. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-3920-5

ZGOLA, M. Jitka. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Vydání I. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0183-9.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

HUČÍK, Ján a kol. *Osoby s mentálním postihnutím a společnost*. Vydání I. Liptovský Ján: PROHU, 2013. ISBN 978-80-89535-13-2.

PATEL, Vikram, CHISHOLM, Dan, TARUN, Dua, RAMANAN, Laxminarayan, MARIA, Elena. *Mental, Neurological, and Substance Use Disorders*. World Bank Group, 2015. ISBN 978-4648-426-7

Seznam použitých internetových zdrojů

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Co je Alzheimerova nemoc*. [online]. 2015 [cit. 21.1.2023]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Co je demence*. [online]. 2015 [cit. 28.12.2022]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/>

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Prevence*. [online]. 2015 [cit. 28.12.2022]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/prevence/>

ČESKO. *Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách*. In: *Sbírka zákonů České republiky*. [online]. [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/vyhlaska_505-2006.pdf/bf86c99a-18ed-afb0-9d38-4ab5cf469dbd

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Podíl obyvatel ve věkové skupině 0-14 a 65+ v letech 1947–2021*. [online]. 6.6.2022 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: https://www.czso.cz/csu/czso/obyvatelstvo_hu

DIAKONIE ČESKOBRASTRSKÉ CÍRKVE EVANGELICKÉ. *Denní stacionáře pro seniory*. [online]. 2023[cit. 21.01.2023]. Dostupné z:

<https://www.diakonie.cz/sluzby/vsechny-sluzby/denni-stacionare-pro-seniory/>

CHAMER, Martina a SVOBODOVÁ, Linda. *Dokážeme pomoci i těm, u kterých Alzheimer trvá dvacet let, říká neurolog Tolar* [online]. 12.7.2022 [cit. 18.12.2022].

Dostupné z: https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/neurolog-martin-tolar-lek-alzheimer-toxin-mozek-alzheon.A220704_130227_domaci_lisv

KRATOCHVÍL, Martin. *Naděje i zděšení. Nový lék na Alzheimer je plný kontroverzí*. [online]. 12.7.2021 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z:

<https://www.denik.cz/zdravi/alzheimer-nemoc-lek-kontroverze-20220709.html>

LEBEDOVÁ, Karolína. *Neurolog Martin Tolar: Náš lék na Alzheimerovu nemoc může pomoci miliónům lidí na celém světě*. [online]. 12.12.2022 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z:

<https://ceskeduchody.cz/rozhovory/neurolog-martin-tolar-nas-lek-na-alzheimerovu-nemoc-muze-pomoci-milionum-lidi>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025)*. [online]. 11.4.2017 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z:

<https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pece-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Sociální služby*. [online]. 28.7.2020 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Příspěvek na péči*. [online]. [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. [online]. [cit. 29.01.2023]. Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1674988371434_1

PALAN, Matyáš. *Alzheimerova choroba – příznaky, dědičnost a léčba*. [online].

3.6.2020 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.benu.cz/alzheimerova-choroba-priznaky-dedicnost-a-lecba>

ÚŘAD PRÁCE ČR. *Příspěvek na péči*. [online]. 12.9.2022 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.uradprace.cz/prispevek-na-peci#vys>

VOKŘÁL, Jiří. *Číslo, které o důchodu řekne víc než částka na účtu*. [online]. 9.12.2022 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.seznamzpravy.cz/clanek/fakta-delka-zivota-ve-zdravi-220977>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Global status report on the public health response to dementia*. [online]. 6.10.2021 [cit. 28.12.2022]. Dostupné z: <https://www.who.int/multi-media/details/global-status-report-on-the-public-health-response-to-dementia>

ZÁKONY PRO LIDI. *Zákon č. 108/2006, Sb. o sociálních službách*. [online]. 14.3.2006 [cit. 18.12.2022]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20230201>

SEZNAM ZKRATEK

- ČSÚ - Český statistický úřad
- MMSE - Mini Mental State Exam
- MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí
- MZČR - Ministerstvo zdravotnictví České republiky
- WHO - World Health Organization

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam obrázků

Obrázek 1: Schéma výzkumu	35
---------------------------------	----

Seznam tabulek

Tabulka 1: Očekávaný vývoj obyvatel České republiky ve věku 65 a více let (k 1.1., v tis.), střední varianta.....	21
Tabulka 2: Výše příspěvku na péči.....	28
Tabulka 3: Interpretace dat – studie č. 1	54
Tabulka 4: Interpretace dat – studie č. 2.....	66

Seznam grafů

Graf 1: Podíl obyvatel ve věkové skupině 0-14 a 65+, 1947-2021	22
Graf 2: Délka života ve zdraví vs. naděje na dožití	23
Graf 3: Využívání sociálních služeb příjemci příspěvku na péči (2017).....	31

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A - vzor informovaného souhlasu	I
Příloha B - fotografie z denního života klientky Marie	II
Příloha C - fotografie z denního života klientky Drahoslavy	IV

Příloha A - vzor informovaného souhlasu

Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů

Informace o výzkumu:

Výzkum je prováděn za účelem bakalářské práce. Výzkumníkem je Lucie Bouzková, studentka Univerzity Jana Amose Komenského Praha. Cílem výzkumu je zmapování vlivu neformální péče o osoby postižené demencí nebo Alzheimerovou chorobou z pohledu pečovatелů. Výzkum bude probíhat přímo v místě pobytu osoby postižené demencí nebo Alzheimerovou chorobou, za pomoci metody pozorování, rozhovoru a sběru osobních dat, případně na jiném místě po předchozí domluvě s respondentem. Délka sběru dat je odhadována v řádu několika dnů. Sběr dat může v respondentovi vyvolávat pocity úzkosti a žalu. Výzkumník se zavazuje rizika výzkumu minimalizovat pomocí lidského přístupu k respondentům.

Prohlášení

Potvrzuji, že

- a) jsem byl/a informován/a o průběhu a cílech výzkumu;
- b) se dobrovolně účastním výzkumu;
- c) mohu kdykoliv ukončit účast ve výzkumu bez udání důvodu;
- d) nebudu nárokovat žádnou odměnu za účast ve výzkumu

Dále prohlašuji, že

- a) souhlasím se zveřejněním dat získaných při výzkumu;
- b) souhlasím se zpracováním a uchováním osobních a citlivých údajů

Potvrzuji, že jsem převzal/a podepsaný stejnopis tohoto informovaného souhlasu.

Dne:

Podpis:

Příloha B - fotografie z denního života klientky Marie

	
<p>Bezbariérová úprava sprchového koutu. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>	<p>Bezbariérová úprava toalety. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>
	
<p>Bezbariérová úprava vstupu do domu. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>	<p>Bezbariérová úprava vstupu do sprchového koutu. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>
	
<p>Instalace bezdotykové baterie. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>	<p>Samozavírací domácí úprava vodovodní baterie. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.</p>



Klientka Marie na polohovacím křesle. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.



Zásoby inkontinenčních pomůcek. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.



Pohyb klientky Marie za pomoci chodítka a další osoby. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.

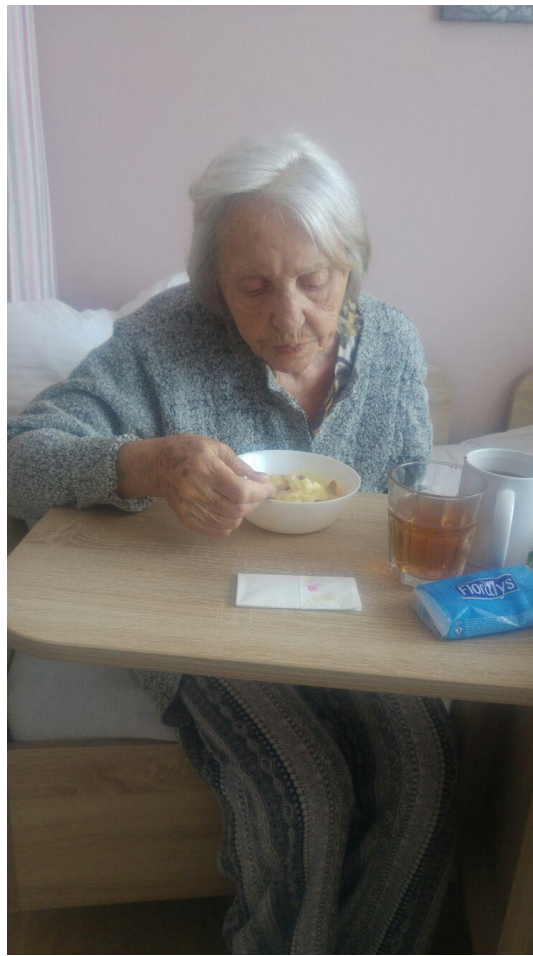


Pojízdná židle. Foceno v bydlíšti klientky Marie se souhlasem dcery Heleny.

Příloha C - fotografie z denního života klientky Drahoslavy



Klientka Drahoslava na zdravotní procházce se svoji rodinou. Foceno v Alzheimer centru Doubrava se souhlasem dcery Daniely.



Klientka Drahoslava při večeři. Foceno v Alzheimer centru Doubrava se souhlasem dcery Daniely.

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Lucie Bouzková

Obor: Speciální pedagogika (B)

Forma studia: Kombinované studium

Název práce: Neformální péče o osoby znevýhodněné stařeckou demencí a Alzheimerovou chorobou

Rok: 2023

Počet stran textu bez příloh: 66

Celkový počet stran příloh: 4

Počet titulů českých použitých zdrojů: 22

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 2

Počet internetových zdrojů: 18

Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek, Ph.D., MBA, DBA