

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra Psychologie

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Psychologické aspekty života osob trpících demencí v denních stacionářích  
Psychological aspects of life in people suffering from dementia in day care centres

Mgr. Žaneta Naimová

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie s rozšířením o speciální pedagogiku

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Psychologické aspekty života osob trpících demencí v denních stacionářích potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 10. 7. 2023

Ráda bych poděkovala své školitelce PhDr. Haně Sotákové, Ph.D., za odborné vedení a trpělivost při zpracovávání bakalářské práce. Také bych ráda poděkovala všem zaměstnancům a klientům denních stacionářů, kteří se na práci podíleli a poskytli cenná data, bez kterých by práce nemohla vzniknout.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se věnuje psychologickým aspektům života osob s demencí v denních stacionářích. V teoretické části je uvedeno stárí jako vývojový úkol podle E. Eriksona, demence a její příčiny, stádia, nefarmakologické přístupy k terapii, kvalitativní výzkumy a psychologické aspekty. Dále je zmiňován i systém péče o osoby s demencí. V empirické části práce se věnují rozhovorům s osobami s demencí a zaměstnanci v denních stacionářích. Skrze rozhovory zjišťují, k čemu je důležitá podpora člověka s demencí v denním stacionáři, co hodnotí jako významné v denním stacionáři klienti a co zaměstnanci stacionářů. Tyto výpovědi jsou analyzovány metodou tematické analýzy. Z výsledků práce vyplývá, že klienti v denních stacionářích nejvíce oceňují sociální kontakty a to, že nejsou v izolaci. Významné jsou pro ně i osobnostní charakteristiky zaměstnanců. Klienti obecně oceňují, že se nenudí a stále se něco děje. Zaměstnanci hodnotí ve stacionáři jako významný sociální aspekt služby, denní režim, podporu soběstačnosti klientů, monitoring stavu onemocnění, odlehčovací funkci pro rodinu, možnost oddálení přechodu do institucionální péče a pocit smysluplně stráveného času. Důležitým přínosem této práce je upozornění na rozdílný význam denních stacionářů pro klienty služeb ve srovnání se zaměstnanci. Tento rozdíl vyžaduje další empirické studie, které by se touto problematikou zabývaly.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Psychologické aspekty; demence; denní stacionář; osoby s demencí; tematická analýza

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis focuses on the psychological aspects of life of people with dementia in day care centres. In the theoretical part, old age as a developmental stage according to E. Erikson, dementia – causes, stages, nonpharmacological interventions, qualitative research and psychological aspects are discussed. Furthermore system of support for people with dementia is mentioned. The empirical part is based on interviews with people with dementia and day care centres staff. Through interviews, I am discovering the importance of support for individuals with dementia in a day care centres, what clients consider significant in a day care centres, and what day care center staff value. These accounts are analysed through thematic analysis method. The results of the work indicate that clients in day care centers value social contacts the most and appreciate not being isolated. They also find the personal characteristics of the staff significant. Clients generally appreciate not being bored and always having something to do. Employees consider the social aspect of the service, the daily routine, support for clients' self-sufficiency, monitoring of their health condition, providing respite for the family, the opportunity to delay the transition to institutional care, and a sense of meaningful time spent as important aspects of the day care center. An important contribution of this work is highlighting the differing importance of day care centers for clients compared to staff. This difference calls for further empirical studies that would address this issue.

## **KEYWORDS**

Psychological aspects; dementia; day care centre; people with dementia; thematic analysis

## Obsah

Úvod .....	7
Teoretická část.....	8
1 Stáří jako vývojový úkol .....	8
1.1 Teorie Erika H. Eriksona.....	8
1.2 Otázky stáří v kontextu teorie E. Eriksona.....	9
2 Demence.....	11
2.1 Příčiny demence .....	12
2.1.1 Alzheimerova choroba.....	12
2.1.2 Demence s Lewyho tělísky.....	12
2.1.3 Frontotemporální demence .....	12
2.1.4 Vaskulární demence .....	13
2.1.5 Další příčiny demence .....	13
2.2 Stadia demence.....	13
2.2.1 Počínající a mírná demence.....	13
2.2.2 Středně pokročilá a rozvinutá demence.....	14
2.2.3 Těžká demence .....	14
2.3 Nefarmakologické přístupy v terapii demence.....	15
2.3.1 Kognitivní trénink .....	16
2.3.2 Reminiscence.....	16
2.3.3 Vedení k soběstačnosti .....	16
2.3.4 Lifestyle approach .....	17
2.3.5 Denní režim .....	17
2.4 Kvalitativní výzkumy demence.....	17
2.5 Psychologické aspekty demence .....	18

3	System péče o osoby s demencí .....	21
3.1	Česká alzheimerovská společnost .....	21
3.2	Respitní péče .....	21
3.3	Pečovatelská služba.....	21
3.4	Osobní asistence.....	22
3.5	Domovy se zvláštním režimem.....	22
3.6	Denní stacionáře.....	22
3.6.1	Význam denních stacionářů .....	23
	Empirická část .....	26
4	Výzkumné cíle a výzkumné otázky .....	26
5	Metodologie .....	26
5.1	Kvalitativní design .....	26
5.2	Výzkumný vzorek .....	26
5.2.1	Výběr vzorku.....	26
5.2.2	Popis vzorku .....	27
5.3	Metody sběru dat.....	27
5.3.1	Práce s dokumentací klientů.....	27
5.3.2	Polostrukturovaný rozhovor .....	27
5.4	Tematická analýza.....	28
5.5	Etika výzkumu .....	28
6	Představení participantů.....	29
7	Prezentace a analýza dat.....	32
8	Diskuse.....	43
8.1	Odpovědi na výzkumné otázky.....	43
8.2	Limity.....	46
	Závěr.....	47
	Seznam použitých informačních zdrojů .....	48
	Seznam příloh.....	54

## Úvod

Tato práce se věnuje osobám s demencí v denních stacionářích a významem, který jim služba denního stacionáře přináší. V rámci výzkumné části jsou kromě klientů dotazováni i zaměstnanci stacionářů k získání celistvějšího pohledu na celou problematiku.

Mou motivací k výzkumu je narůstající naléhavost tématizovat problematiku osob s demencí. V současnosti žije na světě odhadem 47 milionů osob s demencí. Předpoklady ukazují, že v roce 2050 bude žít na světě až 131 milionů osob s demencí (Alzheimers disease international, 2022).

Ageismus, neboli věková diskriminace, stojí na sdíleném přesvědčení o kvalitativní nerovnosti fází lidského životního cyklu. Ageismus je problémem nejen společenským, ale objevuje se i u profesionálů věnujících se problematice duševního zdraví (Robb et al., 2002). Myslím tedy, že je podstatné se více zabývat tématem stáří a tématy, která přináší na poli psychologie.

Většina prací věnující se osobám s demencí využívá jako respondenty pečující nebo zaměstnance služeb. Osoby s demencí byly velice dlouho upozaděny v oblasti psychologického výzkumu, a proto bylo mou další motivací k sepsání práce vedení autentického rozhovoru s lidmi o jejich potřebách a zkušenostech v denních stacionářích.

Bakalářská práce se skládá z teoretické a empirické části. Teoretická část práce se skládá ze tří kapitol. V první kapitole představuji stáří jako vývojový úkol podle E. Eriksona a J. Eriksonové. Druhá kapitola je věnována demenci, jejím příčinám, stádiím, nefarmakologickým přístupům k terapii demence, kvalitativním výzkumům demence a psychologickým aspektům demence. Poslední kapitola teoretické části je věnována systému péče o osoby s demencí.

V empirické části práce si pokládám výzkumné otázky a vytyčuji cíle práce. Prezentuji použitou metodologii a představuji participanty výzkumu. Následně prezentuji výsledky mého bádání získané metodou tematické analýzy. V diskuzi zodpovídám své výzkumné otázky, komparuji svá zjištění s jinými výzkumy a následně reflektuji limity výzkumu.

## Teoretická část

### 1 Stáří jako vývojový úkol

#### 1.1 Teorie Erika H. Eriksona

Ačkoli se může demence vyskytnout v jakémkoli věku, je poměrně vzácné, pokud se objeví před 60. rokem života. Výskyt demence je spojován s pokročilým věkem a věk je tedy považován za hlavní rizikový faktor výskytu demence. Od 60 let věku exponenciálně narůstá podíl osob trpících demencí. Ve věkové skupině 65-70 let trpí demencí 5 lidí z 1000, ve skupině nad 85 let je to již 60 až 80 lidí, ve skupině nad 90 let je postiženo 300 lidí z 1000 (Národní zdravotnický informační portál, n.d.).

Stářím a jeho vývojovými úkoly se zabýval ve své teorii psychosociálního vývoje Erik H. Erikson, který rozčlenil vývoj člověka od narození až po smrt. Podle teorie psychosociálního vývoje člověka existuje osm vývojových stádií, která jsou charakterizována specifickou psychosociální krizí. Každá krize je charakteristická jistým dilematem mezi dvěma protichůdnými tendencemi (opoziční póly psychosociální krize). Jedinec si prostřednictvím interakce s prostředím osvojí dobrou (syntonní) či špatnou (dystonní) zkušenost, na základě níž se pak odvíjí postup dalšími stádii. Konflikt stádia by měl být vyřešen před přechodem do dalšího stádia, což ale kvůli nárokům společnosti nemusí být vždy pravda. Jedinec může do dalšího stádia postoupit i s nevyřešeným konfliktem krize předcházející (Thorová, 2015).

Opoziční póly psychosociální krize	Účinná síla	Stádium životního cyklu	Věk
Základní důvěra x nedůvěra	naděje	Orálně-smyslové	Do 1 roku
Autonomie x stud	vůle	Svalově-anální	1-3 roky
Iniciativa x vina	cílevědomost	Pohybově-genitální	3-6 let
Pracovitost x méněcennost	kompetence	latentní	6-12 let
Identita x zmatečnost rolí	věrnost	adolescence	12-19 let
Intimita x osamělost	láska	Raná dospělost	20-25 let
Generativita x stagnace	péče o druhé	Střední dospělost	26-50 let
Ego integrita x zoufalství	moudrost	Pozdní dospělost	50 + let
Společenská integrita x odloučenost	oduševnělost	stáří	80 + let

Tabulka 1. Stádia psychosociálního vývoje podle Erika Eriksona (Thorová, 2015)

## 1.2 Otázky stáří v kontextu teorie E. Eriksona

Stručně shrnutá stádia psychosociálního vývoje jsou znázorněna v Tabulce 1. Ráda bych nyní nastínila prožívání osob v období senia skrze teorii E. Eriksona tak, jak ji líčí Joan Eriksonová. Podle ní si při popisu stádií nejdříve uvědomíme syntonní položky a až poté dystonní, např. důvěra proti nedůvěře, autonomie proti studu. Právě stáří je příkladem okolnosti, která posouvá dystonní prvky do popředí (Erikson, 2015).

Důvěra je základní vlastností, kterou si dítě osvojuje po vstupu do světa jako první. Staří lidé jsou s postupujícím věkem nuceni nevěřit sami sobě. Tělo slábne, což může vytvářet pocity dezintegrace a snížené důstojnosti. Autonomie, kterou rodiče u dětí vnímají skrze rozvoj vůle a ovládání fyziologických procesů, se ve stáří také snižuje. Staří lidé mohou přestávat věřit autonomii svých těl, ale zároveň i životních voleb. Dostávají se do situace, kdy jsou mnohdy závislí na druhých, což může přirozeně vyvolávat stud a pochyby. Třetí stádium je charakteristické iniciativou, která ale v případě selhání může vyvolávat pocity viny. Dřívější iniciativa může ve stáří spíše vyvolávat pocit viny. Dřívější cílevědomost již často není tak silná, neboť sil již není tolik (Erikson, 2015).

Pracovitost, která dříve byla hnací silou, je pro člověka v devátém stádiu vývoje spíše vzpomínkou. Uvědomování si reality, kdy už není dostatek sil udržet tempo s ostatními, tak může přirozeně vést k pocitům méněcennosti. Páté stádium vývoje podle Eriksona je reprezentováno konfliktem mezi identitou a zmatením rolí. Staří přináší mnoho otázek, které dennodenně zpochybňují identitu osob v tomto stádiu. Otázky jako: „Jsem pořád ta stejná osoba jako dříve?“ „Zastávám stále ty stejné role jako dříve?“ Staří s sebou může přinášet velké zmatení z hlediska identity (Erikson, 2015).

Staří lidé často vzpomínají na dřívější doby, na své vztahy, což může zvyšovat jejich spokojenost. Osamělost v kontrastu intimity je pak velice častým motivem u osob, které se nachází např. v institucionální péči. Vztahy, které dříve měly, už mnohdy zanikly nebo je pro druhé obtížné s nimi nějaký vztah vůbec navázat. Osamělost pak bývá častým tématem, které staré lidi trápí. Generativita, která charakterizuje velkou část života člověka, je s přibývajícím věkem stále méně a méně možná, nikoli však nemožná. Společnost ji obecně od osob v období senia neočekává, což u nich může vyvolávat pocity nepotřebnosti a stagnace (Erikson, 2015).

Osmé stádium, které reprezentuje pozdní dospělost, přináší konflikt dosažení plné osobní integrity proti znechucení ze života (zoufalství). Člověk si v tomto stádiu plně uvědomuje

svou konečnost, bilancuje svůj život, ví, že již dospěl k vrcholu. Pocit integrity může pramenit z pocitu, že se má o co podělit s druhými, vnímá svůj život jako naplněný, což mu pomáhá přijímat svou konečnost. Opačný pól krize se může projevat pocity zmařeného života, vyčítáním si toho, co člověk nestihl a pocitem nevýznamnosti pro okolí (Erikson, 2015).

Stáří přináší v deváté a desáté dekádě života nové požadavky a každodenní obtíže. Právě problémy, které souvisí s životem osob nad 80 let, jsou předmětem devátého stádia. V tomto období je nevyhnutelné tělesné stárnutí a zhoršená funkceschopnost těla. Oproti osmému stádiu zde Erikson zdůrazňuje, že bilancování nad životem, které bylo přítomné ve stádiu osmém, již tolik přítomné není. Každodenní fungování je pro jedince natolik náročné, že mu obvykle „stačí prožít den bez úrazu.“ (Erikson 2015, str. 108). Zoufalství, kterým si jedinec prochází již ve stádiu osmém, je stále přítomno, neboť si člověk nemůže být jist, které ztráty fyzických nebo psychických schopností hrozí. V tomto stádiu je velice ohrožena nezávislost a sebeovládání, což má přímý vliv na pocit snížené sebeúcty a důvěry. Člověk často zažívá i ztráty vztahové, a smutek ze stálého uvědomování si své konečnosti (Erikson, 2015).

Pohled Joan Eriksonové na stádia vývoje z pohledu člověka v devátém stádiu se zdá být mírně pesimistický. Sama ale dodává: „Pokud v 90 a více letech žijete a vyrovnáváte se se všemi těmito překážkami a ztrátami, máte jednu pevnou oporu, na níž můžete být závislí. Od počátku jsme požehnání základní důvěrou. Bez ní není život možný a s ní jsme vydrželi. Jako trvalá síla nás doprovázela a posilovala naděje. At už zdroje naší základní důvěry mohly být nebo byly jakkoli zvláštní a bez ohledu na to, jak mnoho byla naděje napadána, nikdy nás úplně neopustila. Život bez ní je prostě nemyslitelný. Pokud jste stále naplnění silou bytí a máte naději na něco, co vám může dát ještě trochu milosti a osvětlení, máte důvod žít. Jsem přesvědčena, že když se staří dokážou vyrovnat s dystonními prvky ve svých životních zkušenostech v devátém stádiu, mohou úspěšně pokročit na cestě vedoucí ke gerotranscendenci.“ (Erikson, 2015, str. 108 ).

Stáří přináší velké množství výzev samo o sobě. Situace osob s demencí je o to komplikovanější, neboť teorie nepočítá s tím, že by člověk mohl mít ztížený přístup např. k některým vzpomínkám nebo trpět i jinými obtížemi než jen těmi, které jsou se stářím přirozeně spjaty. K teorii se vrátím v kapitole **2.3.2 Reminiscence**.

## 2 Demence

Demence je mozková choroba, kterou provází degenerativní změny v lidském mozku. Dochází ke ztrátě a poškození mozkových buněk, což je proces, který probíhá i přirozeně, ale u osob trpících demencí je tento postup rychlejší a postupně snižuje schopnost fungovat. Tento stav narušuje schopnosti, jako je paměť, pozornost, soustředěnost, jazyk a myšlení. Demence má řadu symptomů, které se objevují v různém pořadí bez jasného vývoje postupu. Společné je ale to, že postupně dochází k omezené možnosti fungování v každodenním životě, má vliv na vztahy, práci, volný čas a následně i schopnost sebeobsluhy. (Alzheimer Europe, 2022)

Mezi symptomy demence patří zmatenost, problémy s porozuměním druhým, potíže číst a psát, halucinace, deziluze nebo paranoia, obtíže s verbálním vyjadřováním, impulzivita, ztráta zájmu, porucha paměti, obtíže s posuzováním situací, pohybové obtíže, časté opakování již řečeného, delší čas na vykonávání činností, ztrácení se a bloudění. Výrazné jsou také změny osobnosti. Symptomy se objevují postupně s progresí onemocnění. (Pidrman, 2007)

Na demenci neexistuje lék, existují pouze léky, které mohou rozvoj symptomů zpomalit. Mezi tato léčiva patří tzv. kognitiva. Pro léčbu poruch chování a psychických příznaků onemocnění se využívají léky ze skupiny antidepresiv, antipsychotik a sedativ (Pidrman, 2007). Významnou roli při terapii demence představují nefarmakologické metody, kterým je věnována kapitola **2.3**.

Demence je problém, který postihuje nejen jedince, ale i celou společnost. Stárnutí je jedna z největších výzev 21. století. Počet osob nad 60 let roste rychleji než celková populace. V souvislosti se stárnutím populace narůstá počet osob diagnostikovaných s demencí. V současnosti žije zhruba 47 milionů lidí s demencí. Předpoklady ukazují, že v roce 2050 bude žít na světě až 131 milionů osob s demencí (Alzheimers disease international, 2022).

Světová zdravotnická organizace (WHO) uvádí, že demence je sedmou nejčastější příčinou úmrtí a jedná se o jednu z hlavních příčin znevýhodnění a závislosti mezi starými lidmi v globálním měřítku. WHO označuje demenci za prioritu v oblasti veřejného zdraví. V roce 2017 publikovala Globální akční plán k demenci v rámci veřejného zdraví, jehož cílem je celosvětová prioritizace problematiky demence (WHO, 2017).

## **2.1 Příčiny demence**

### **2.1.1 Alzheimerova choroba**

Demence způsobená Alzheimerovou chorobou (AD) představuje nejčastější formu tohoto neurologického onemocnění, je příčinou zhruba 50-60 % případů demence. Je pojmenována po německém neurologovi Aloisi Alzheimerovi, který detailně popsal symptomy a charakteristické vlastnosti této nemoci. Mezi projevy AD patří postupná ztráta paměti, dezorientace v čase a prostoru, zmatenost, poruchy chování, emoční nestabilita, obtíže s řečí, myšlením a porozuměním. Alzheimerova choroba se vyvíjí pomalu a tempo jejího postupu je individuální pro každého jednotlivce. Prvním zjevným příznakem je obvykle porucha krátkodobé paměti. Následně se objevují obtíže při vyjadřování, rozhodování a pocit zmatenosti. V průběhu času dochází k postupné změně celé osobnosti jedince s demencí a v pokročilých stádiích je postižený jedinec již zcela závislý na pomoci druhých. (Jirak et al., 2009)

### **2.1.2 Demence s Lewyho tělísky**

Demence s Lewyho tělísky (DLB) dostala svůj název po Fredericku Lewym, který zjistil, že se při tomto typu demence v mozku ukládají malé sférické proteiny, které nazval Lewyho tělíška. Jedná se o druhou nebo třetí nejčastěji se objevující formu demence u lidí ve věku nad 65 let (Alzheimer Europe, 2022). Jde o určitou kombinaci Alzheimerovy a Parkinsonovy choroby. Tato forma demence začíná obvykle poměrně náhle, zpočátku je postup nemoci rychlý s tendencí postupné stabilizace. Oproti lidem s AD se u nich do nějaké míry udržuje normální funkce paměti. Typická je prostorová dezorientace, komunikační a pohybové obtíže. Mohou se objevovat také halucinace a poruchy spánku. (Jirak et al., 2009)

### **2.1.3 Frontotemporální demence**

U frontotemporální demence dochází k degenerativním změnám v čelních a spánkových lalocích mozku, jež mají na starost chování člověka a některé povahové rysy. U tohoto typu demence může paměť zůstat poměrně dlouho neporušena, typická je ztráta zábrán a změna osobnosti směrem k extroverzi. Dále je narušena schopnost soucitu a chápání. Lidé často zanedbávají péči o sebe a trpí emočními poruchami. V pozdějších fázích onemocnění jsou symptomy srovnatelné s AD. Frontotemporální demence se obvykle projevuje již v ranějším věku, kolem 55 let. (Sivasathiseelan et al., 2019)

#### **2.1.4 Vaskulární demence**

Vaskulární demence je důsledkem poruchy cévního zásobení mozku. Společně s demencí s Lewyho tělísky se jedná o druhou nejčastější příčinu vzniku demence. Je způsobena jedinou nebo vícenásobnou mrtvicí. Často koexistuje současně s Alzheimerovou chorobou. Je pro ni typický náhlý počátek a postupný průběh. Vzhledem k poškození různých částí mozku se může projevat různými symptomy. (Bir et al., 2021)

#### **2.1.5 Další příčiny demence**

Mezi další příčiny demence patří Parkinsonova choroba, normotenzní hydrocefalus, Creutzfeld - Jacobova nemoc a Huntingtonova choroba. Mohou se také objevovat demence smíšeného typu, což jsou demence, kdy má člověk více než jeden typ současně. (Dening & Sandilyan, 2015)

Obvykle se u smíšené demence jedná o kombinaci Alzheimerovy choroby a vaskulární demence. Vzhledem k tomu, že se symptomy obou nemocí do velké míry překrývají, je mnohdy obtížné je odlišit a tím pádem i diagnostikovat. Ukazuje se, že pravděpodobně je diagnóza smíšené demence mnohem častější, ale zůstává nediodagnostikována. Člověk, který trpí smíšenou demencí, může mít rychlejší progresi onemocnění než člověk pouze s jedním typem demence. (Custodio et al., 2017)

### **2.2 Stadia demence**

Demenci lze rozdělit na tři stadia, která jsou spojená s rozdílnými nároky na péči a podporu. Zkratka P-PA-IA označuje jednotlivá stadia podle potřeb osoby s demencí. „P“ označující první stadium značí potřebu podpory, psychologické pomoci a poradenství. „PA“ je zkratka pro programové aktivity, „IA“ je označením individuální asistence (Česká alzheimerovská společnost, 2014).

#### **2.2.1 Počínající a mírná demence**

Lidé ve stadiu počínající demence obvykle potřebují dohled a dopomoc, ale nejedná se o nepřetržitý dohled. Bývají relativně soběstační a aktivní. Osobám s počínající demencí nečiní problém být část dne až týdne sám. Využívá se dopomoc ze strany rodinných příslušníků, přátel a sousedů. Lidé v tomto stadiu demence trpí zapomínáním, mají potíže s orientací v čase a prostoru (Steeman et al., 2006). Dobře mohou sloužit různé formy upomínek a návodů. V optimálním případě je demence zachycena již v tomto stadiu a je

nastavena adekvátní farmakoterapie. Při informování člověka o jeho diagnóze je obzvláště důležité zmínit prognózu onemocnění. Jako významné se jeví zodpovězení otázek týkajících se pozdních fází onemocnění jako je nutriční podpora, léčba komplikací či resuscitace, zajištění právních záležitostí, ale i zvážení možností např. podpůrných služeb, jako je denní stacionář. Podstatná je v tomto stadiu podpora zachování sociálních rolí, sdílení problémů a trénink kognice (Jirak et al., 2009).

### **2.2.2 Středně pokročilá a rozvinutá demence**

Symptomy demence se obvykle v tomto stadiu stávají výraznějšími, proto není výjimkou, že k diagnostice až do této fáze nedojde. Lidé s demencí začínají zapomínat nedávné události, ale i jména blízkých, často jsou zmatení a mají obtíže s komunikací. Mohou opakovaně klást stejné otázky.

Jedná se o období, které např. u Alzheimerovy choroby trvá 2-10 let. Je pro něj charakteristická omezená soběstačnost, dezorientace, potřeba trvalého dohledu a pomoci v denních aktivitách. Stále jsou schopni vykonávat činnosti, kterým se věnovali rutinně po celý život. Obvykle se rádi zapojují do smysluplného denního programu. Právě proto jsou lidé ve stadiu středně pokročilé a rozvinuté demence klienty denních stacionářů a pobytových služeb (Jirak et al., 2009).

V této fázi demence lidé potřebují pravidelný a strukturovaný denní režim, který zajišťuje vytvoření řádu v péči. Podstatné je také zapojení nemocného do činností dle jeho možností. Pravidelná a předvídatelná struktura dne může být významným faktorem, který odsouvá nástup institucionální péče. Programové aktivity jsou takové aktivity, které naplňují den člověka s důrazem na zachování soběstačnosti. Jedná se o činnosti, jako je samoobsluha, nefarmakologické přístupy a psychosociální intervence (Česká alzheimerovská společnost, 2014).

### **2.2.3 Těžká demence**

V těžkém stádiu demence se mění potřeby osob s demencí. Nejvíce jsou pro ně prospěšné individualizované aktivity a asistence, neboť účast na programových aktivitách je pro ně zatěžující a spíše přináší nepříjemné pocity. Asistence je obzvláště vhodná nejen při aktivitách, ale i při sebeobsluze. Výrazná je v tomto stadiu demence změna komunikačních schopností. Schopnost verbální komunikace je omezená, což přináší zvýšenou zátěž pro okolí při snaze identifikovat příčinu problematického chování. Objevují se i somatické

obtíže (bolesti, dehydratace, zácpa, retence moči) a dochází k omezení mobility. Typické jsou také poruchy polykání. Mohou se rovněž objevit halucinace, paranoia a bludy. (Pidrman, 2007)

V tomto stádiu se již jedná o 24hodinovou péči, kterou je třeba zajistit zdravotnickým pracovníkem. Je obzvláště důležité, aby byla zachována důstojnost člověka. To může být naplňováno skrze adekvátní oslovování, vyloučení psychosociálních malignit (ignorování, infantilizace, zpředměťování, zneschopňování atd.). Mezi další významné faktory při zachování důstojnosti člověka by se dalo uvést adekvátní oblékání a chráněné prostředí vhodné pro pohyb osob s demencí. (Jirak et al., 2009)

Nicméně i v tomto stadiu demence může být užitečné se zapojovat do denních aktivit za předpokladu, že s nimi člověk s demencí souhlasí a profituje z nich. Je potřeba brát v potaz individuální potřeby klienta a adekvátně na ně reagovat. (Česká alzheimerská společnost, 2014)

### **Terminální stádium**

Za terminální stádium bývá obvykle považován poslední rok života člověka s demencí, trvá obvykle několik měsíců. Následně přechází do terminálního stavu, kdy jsou prognózou dny až týdny. Člověk v tomto stadiu ztrácí schopnost komunikace s okolím, mobility, omezuje příjem potravy a tekutin, je přítomna inkontinence a bolesti v důsledku kontraktur. Kvalitu života v posledním stadiu zajišťují z větší části ošetřovatelé a lékaři. Významná je paliativní podpora k zajištění důstojného umírání (Rusina et al., 2010).

## **2.3 Nefarmakologické přístupy v terapii demence**

Nefarmakologické přístupy v terapii demence hrají pro kvalitu života osob s demencí velkou roli. Nefarmakologické přístupy se dají rozdělit na následující skupiny podle toho, na který okruh jsou zaměřeny: včasná diagnóza a podpora pacienta v úvodu onemocnění, zachování/zlepšení kognitivních funkcí, zachování/zlepšení soběstačnosti, zmírnění/odstranění problémového chování a psychologických příznaků demence, zlepšení kvality života, zlepšení kvality života pacientů v terminálním stádiu a podpora pečujících rodin (Holmerová et al., 2005). Vzhledem k velkému množství a komplexnosti tématu nefarmakologických přístupů, jsem se rozhodla věnovat pouze těm přístupům, které se uplatňují v denních stacionářích, jakožto hlavnímu tématu mé práce.

### **2.3.1 Kognitivní trénink**

Významná může být kognitivní rehabilitace a cvičení paměti. U osob s demencí se využívá metod kognitivní rehabilitace, která stojí na principu zjednodušených a nesoutěživých tréninků (Holmerová et al., 2005). U kognitivního tréninku, ale i u orientace v realitě, která slouží k tomu, aby osoba s demencí měla přehled např. o tom, jaký je den v týdnu, jaké je roční období nebo kdo má dnes svátek, bylo prokázáno, že jsou sice prospěšné, ale mohou u osob s demencí vyvolávat pocity frustrace a deprese z neúspěchu (Small, 1997).

### **2.3.2 Reminiscence**

Reminiscence využívá vzpomínek a jejich vybavování. Osoby s demencí často trpí poruchami krátkodobé paměti, ale události z dávné minulosti si mnohdy dobře pamatují. Práce se vzpomínkami může pacientům s demencí pomáhat najít své místo v životě (Gibson, 1994). Reminiscence může také dobře sloužit k navázání kontaktu a probuzení zájmu u osob s demencí (Tavel, 2009), probíhá individuálně nebo ve skupině. Reminiscence má různé formy např. vyprávění příběhů, předvádění starých činností, vyprávění o obrázcích a fotografiích, ale může mít i podobu aktivní jako je zpěv, recitace nebo tanec (Jirak et al., 2009).

Reminiscenční terapie vznikla na základě práce E. Eriksona a jeho myšlenky ego integrity u starých osob. Reminiscence pomáhá i osobám s demencí navracet se ke svým vzpomínkám a nacházet ve svém životě smysl. Ve studii, kde byla prováděna reminiscenční terapie po dobu 6 týdnů u osob s mírnou a středně těžkou demencí, se ukázalo, že došlo k výraznému zvýšení jejich životní naděje a životní spokojenosti (Wu & Koo, 2016). Vzpomínání na život pomáhá i osobám s mírnou demencí udržovat si integritu ega. Skrze reminiscenci se u osoby s demencí zvyšuje uvědomování si self a kontinuita self (Macleod et al., 2021).

### **2.3.3 Vedení k soběstačnosti**

Klíčové při práci s osobami s demencí je vedení k co největší možné míře soběstačnosti. Zejména v kontextu institucionální péče často dochází k zneschopňování klientů a děláním aktivit za ně. Důležité je mít na paměti, že je vždy možné vykonávat jen takové aktivity, kterých je klient schopen. Naopak zachování soběstačnosti má dalekosáhlý dopad na život osob s demencí a pozitivní psychologický dopad na pocit osobní hodnoty a kompetence. (Steeman et al., 2007)

### **2.3.4 Lifestyle approach**

Lifestyle approach je jakýsi „návod“ k pacientovi, který obvykle sestavuje rodina člověka s demencí. Může se jednat o jeho zvyky, denní režim, informace o míře potřebné podpory v oblasti oblékání, stravy a toalet. Nerespektování individuálních potřeb člověka s demencí může vést k neklidu, agresivitě a zmatení (Holmerová et al., 2005). V rámci denních stacionářů se lifestyle approach využívá při úvodním pohovoru a ve formě osobních dotazníků.

### **2.3.5 Denní režim**

Vzhledem k časté dezorientaci osob s demencí je vhodné, aby denní režim splňoval tři hlavní kritéria – předvídatelnost, pravidelnost a strukturovanost (Holmerová et al., 2005). Vhodné nastavení denního režimu a vhodně zvolené aktivity jsou klíčovým prvkem denních stacionářů.

## **2.4 Kvalitativní výzkumy demence**

Existuje velice málo výzkumů, kde by jako participanty byli lidé s demencí. Pravděpodobně se jedná o důsledek biomedicínského pohledu na demenci a zároveň dominanci studií, které se věnují farmakologické léčbě demence. Pokud už osoby s demencí do studií zapojeny byly, často se jednalo o pasivní role v klinických testováních (Shiells et al., 2020).

Velkým problémem při výzkumech demence bývá fakt, že jsou lidé s demencí považováni za citlivou skupinu osob, kterou je spíše třeba ochraňovat, a jsou proto často i z etických důvodů vyřazováni z kvalitativních výzkumů (Strandenæs et al., 2018). Dalším problémem je představa osob s demencí jako osob se „zeslabenou“ osobností (Moore & Hollett, 2003). Tento přístup následně znemožňuje získat cenná data o tom, jaké jsou reálné potřeby a myšlenky osob s demencí (Shiells et al., 2020).

Dalším omezením studií zaměřených na osoby s demencí je často zkreslená perspektiva, která se soustředí na pečující osoby nebo zaměstnance zařízení namísto samotných jedinců trpících demencí. Ukazuje se však, že mezi pohledem osoby s demencí, pečujícími a zaměstnanci může být rozdíl (Harmer & Orrell, 2008; Shiells et al., 2020).

Přestože osoby s demencí čelí omezením ve svých kognitivních a verbálních schopnostech, která mohou komplikovat sběr dat, stále existují důkazy, že je možné je zapojit do výzkumu. Podstatné je vytvoření vhodných podmínek a kladení otázek, které jsou

takovým lidem srozumitelné. Člověk, který vede rozhovor, by měl být obeznámen s problematikou demence. Zároveň je podstatné, aby uměl komunikovat jasně a srozumitelně. Důležité je také aktivní naslouchání, emoční senzitivita a respekt k postoji člověka s demencí. Je dobré, aby člověk před zahájením rozhovoru ukázal svůj zájem o člověka a došlo ke vzájemnému poznání. (Digby et al., 2016)

## 2.5 Psychologické aspekty demence

Člověk s demencí může po zjištění diagnózy pociťovat úlevu, ale i strach, pochybnosti, a hlavně velký šok. Pokud je demence zjištěna v dostatečně raném stádiu, je podstatné, aby lidé měli možnost porozumět změnám, které se v nich odehrávají, připravit se po duševní stránce, využít čas na aktivity, které mají rádi, diskutovat o nemoci a rozhodnout se o dalším způsobu péče včetně plánování rozhodnutí týkajících se konečné fáze života (Alzheimer Europe, 2022). Po sdělení diagnózy člověku s demencí je podstatné, aby byly zodpovězeny otázky, které se týkají budoucnosti. Mnohdy je pro osoby s demencí pod vlivem dalších informací náročné vnímat všechny sdělované informace, proto je pro takové účely vhodné si průběžně své otázky zapisovat a následně se k nim vracet (Alzheimer Europe, 2022).

Častou reakcí na sdělení diagnózy je “krize”, která může po nějakou dobu přetrvávat. Krize se může projevovat emocemi strachu, děsu, hanby, viny, zlosti, smutku, nepřátelství a zoufalství. Každá reakce je osobní a individuální, a proto nelze jednoznačně určit, zda je správná nebo špatná. Pro pečující může být obtížné vyhodnotit, jak se v této situaci zachovat. Důležité je vnímat, co člověk prožívá, a citlivě ho podpořit. (Aminzadeh et al., 2007)

Po překonání prvotního šoku z diagnózy začínají lidé s demencí obvykle vytvářet strategie, jak se se situací vypořádat. Je důležité si uvědomit, že každý člověk volí své vlastní strategie, které mu nejlépe vyhovují. Zorganizování praktické pomoci, úprava interiéru domova, nastavení denního režimu a adaptace způsobů provádění každodenních aktivit jsou zásadní. Je vhodné zkoušet různá řešení a průběžně měnit a přizpůsobovat postupy. (Alzheimer Europe, 2022)

Zachování sociálního života a kontaktů je extrémně důležité, zejména pro osoby s postupující demencí. Tato nemoc často přináší zvýšenou izolaci a deprese, což ztěžuje sociální interakce. Ztráta paměti se stává zřejmou pro okolí, a i lidé ve stádiu mírné demence často začínají upřednostňovat izolaci, aby se vyhnuli nepříjemným situacím. Postupně tak

dochází ke snižování sociálních kontaktů a nedostatečnému poskytování sociálních a mentálních stimulů, což může mít negativní důsledky. (Fratiglioni et al., 2000)

U osob s demencí může docházet i ke ztrátě zájmu o různé aktivity. Je pro ně obtížné pamatovat si pravidla her, dodržovat časové termíny nebo vést plynulou konverzaci. V takových situacích je klíčová vhodná podpora, která umožní lidem s demencí stále těžit z těchto aktivit. (Harmer & Orrell, 2008)

Diagnóza demence s sebou přináší celou řadu pocitů. Je potřeba se vypořádávat s neustálým stresem, který může být způsoben hledáním informací o nemoci, přemýšlením o budoucnosti a postupně přicházejícím pocitem nechápání světa, který může lidem s demencí připadat čím dál tím víc vzdálený. Často se také objevují deprese, které mohou být u starších osob při diagnóze zaměňovány za demenci a naopak. Výrazné jsou pocity strachu a obav, jak na straně pečujících, tak i osob s demencí. Lidé s demencí se mohou stranit ostatních z důvodu možného stigmatu ze strany okolí a obav z nepochopení. (Steeman et al., 2006)

Osoby s demencí mohou prožívat změny v emočních reakcích, což může zahrnovat menší kontrolu nad pocity a jejich vyjádřením. Vyskytovat se mohou přehnané reakce, rychlé změny nálad a zvýšená dráždivost. Tyto proměny mohou částečně souviset s onemocněním, stejně jako s nadměrným stresem, který nemoc přináší. Silné emoce mohou také vznikat v důsledku nesplněných potřeb osob s demencí, například kvůli neschopnosti verbalizovat své potřeby. (Perach et al., 2021)

Demence také působí ztrátu sebevědomí, pocity nejistoty a celkovou ztrátu důvěry v sebe sama a své schopnosti. Mohou se objevit pocity ztráty kontroly a pochybnosti o svých úsudcích. Vliv na tyto emoce má také stigmatizace osob s diagnózou demence ve společnosti. (Steeman et al., 2006)

Významné může být také sdílení osobní zkušenosti s diagnózou demence. V České republice existují možnosti setkávání osob s demencí v rámci podpůrných skupin. Podpůrná skupina Toulky paměti a duší spadající pod Českou alzheimerovskou společnost sdružuje osoby s demencí, které se na skupinových setkáních společně vyrovnávají s důsledky a příznaky nemoci. Tato neformální setkání pacientů s demencí poskytují psychosociální podporu a pomáhají klientům zvládat pocity a výzvy spojené s touto nemocí. (Alzheimer Europe, 2022)

Svépomocné skupiny mohou poskytnout užitečnou podporu nejen pro osoby s demencí, ale také pro pečující. Svépomocná skupina pro rodinné pečující s názvem Čaje o páté slouží k setkání pečujících, kteří mají zkušenosti s různými fázemi onemocnění. Důležitá je nejen vzájemná výměna informací, ale i citová opora. (Alzheimer Europe, 2022)

S postupnou progresí onemocnění se postupně zvyšuje zátěž na pečující. Pro pečující může být obtížné naučit se přijímat pomoc od druhých, mohou zapomínat při péči sami na sebe, na své zájmy a přátele. Po nějaké době u nich může postupně docházet k velkému emocionálnímu a fyzickému vyčerpání. Mohou se objevovat například pocity, že se o jejich blízkého nedokáže nikdo postarat tak dobře jako oni (Rapp et al., 1998). Symptomy demence přichází postupně a pečující tak mají možnost se s nimi vypořádat a učit žít. Podstatné také je, aby pečující předem nastavili své hranice, přes které v péči již nepůjdou a požádají o nějakou z forem pomoci (Holmerová et al., 2002).

### **3 Systém péče o osoby s demencí**

Člověk s demencí a jeho nejbližší se po zjištění diagnózy demence často setkávají s tím, že jim zdravotníci sdělí pouze diagnózu a prognózu. Celá rodina se pak může dostat do situace, kdy se snaží vše řešit vlastními silami bez pomoci dalších stran. Po určité době dochází k vyčerpání pečujících (Peterson et al., 2016). K prevenci vzniku stavu vyhoření a vyčerpání je vhodné vyhledat nějakou z forem pomoci o osoby s demencí.

#### **3.1 Česká alzheimerovská společnost**

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) a její kontaktní místa poskytují informace o demenci a o možnostech využití dalších služeb. Za cíl si klade podporovat osoby s demencí a jejich pečující. V rámci ČALS je k dispozici mnoho služeb, které mohou výrazně pomoci zorientovat se v této náročné situaci. Nabízí telefonickou linku, na které je možné získat informace ohledně demence, podpůrných skupin, školení, psychologického poradenství, testování paměti a terénních odlehčovacích služeb (Česká alzheimerovská společnost, n.d.-b).

#### **3.2 Respítní péče**

Respítní péče slouží jako odlehčovací služba pro pečující. Může fungovat v různých formách, vždy má ale za cíl vytvořit pečujícím osobní prostor, který mohou využít ať už k odpočinku, nebo například k chození do zaměstnání. Poskytuje se vždy jen na omezenou časovou dobu. Služba pomáhá klientům při zařizování běžných denních činností – pomoc při osobní hygieně, s přípravou stravy a zajištění podávání léků (Holmerová et al., 2002).

#### **3.3 Pečovatelská služba**

Pečovatelskou službu poskytují obce i nestátní organizace. Pečovatelky obvykle dochází do domácnosti a provádí různé úkony. Mohou pomáhat například s úklidem, vynášením odpadků, praním a žehlením. Také mohou vypomoci formou doprovodu na nákup, úřady nebo k lékaři. Primární snahou pečovatelské služby je, aby klienti mohli co nejdéle zůstat v domácím prostředí a měli zachovanou samostatnost (Národní zdravotní informační portál, n.d.).

### **3.4 Osobní asistence**

Služby osobní asistence jsou terénní služby, které mohou plnit celou řadu úkonů. Asistence se vždy odvíjí od individuálních potřeb klienta. Osobní asistence pomáhá klientům s běžnými denními činnostmi. Příkladem může být pomoc s oblékáním, stravou a přípravou stravy, koupáním nebo aktivizační činnosti. Asistent může klienta doprovázet na schůzky, k lékaři aj. (Národní zdravotní informační portál, n.d.).

### **3.5 Domovy se zvláštním režimem**

Domov se zvláštním režimem (DZR) je pobytová služba, která je určena osobám se sníženou soběstačností. Ta je často způsobená chronickým duševním onemocněním. Klienti v těchto zařízeních vyžadují stálou péči. Snahou DZR je vytvořit prostředí co nejvíce připomínající domov. V domovech probíhá celá řada terapeutických a zájmových činností. Péče by měla být vždy individualizovaná v závislosti na schopnostech klienta. Součástí služby je i pomoc se zvládnutím běžných denních činností (Národní zdravotní informační portál, n.d.). U osob s demencí se obvykle jedná o službu, která se využívá ve chvíli, kdy jsou již vyčerpány všechny ostatní možnosti ambulantní i krátkodobé pobytové péče. Obvyklým klientem DZR je osoba v těžkém stádiu demence.

### **3.6 Denní stacionáře**

Denní a týdenní stacionáře by se svou povahou daly zařadit také pod formu respitní péče. Týdenní stacionáře jsou pobytovou službou, která umožňuje krátkodobé umístění klienta, který vyžaduje trvalou péči. Rodiny využívají týdenní stacionáře např. na období dovolené nebo v náročnějších situacích vyžadujících odpočinek. V případě denních stacionářů se jedná o službu, která funguje ambulantně a klient do služby dochází ve frekvenci, která je potřebná (Česká alzheimerovská společnost, n.d.-a).

Denní stacionáře jsou sociální služba, která slouží lidem, kteří se z důvodu věku, zdravotního postižení nebo dlouhodobého duševního onemocnění neobejdou bez pomoci jiné osoby. Zaměstnanci stacionářů klientům pomáhají při běžných denních úkonech jako je oblékání a svlékání, přesuny na lůžko či vozík, pomoc při samostatném pohybu a podávání jídla a pití. Dále pomáhají při osobní hygieně, poskytování obědů a svačin. Významné jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Probíhá zde nácvik a upevňování motorických, psychických i sociálních dovedností. Stacionář také slouží ke kontaktu se společenským prostředím, rozvoji a udržování osobních a sociálních schopností a dovedností. Zaměstnanci

také mohou vypomoci při vyřizování osobních dokladů, dávek a dalších činností (Česká alzheimerovská společnost, n.d.-a).

Náplň dne v jednotlivých stacionářích se může lišit. Z pohybových aktivit se často objevuje kondiční cvičení na židlích, z kognitivních trénování paměti, slovní hry, rébusy a křížovky. Na trénink motorických dovedností se využívá např. navlékání korálků, tvořivé činnosti nebo zahradničení. Mimo každodenní program klienti mohou jezdit na výlety a účastnit se návštěv škol. Často bývají v programu denních stacionářů zařazeny prvky muzikoterapie.

### **3.6.1 Význam denních stacionářů**

Denní stacionáře mají celou řadu významů nejen pro klienta s demencí, ale i pro jeho pečující. Bylo zjištěno, že klienti docházející do stacionářů vykazují zvýšený well-being a sociální stimulaci (Gústafsdóttir, 2011; Mávall & Malmberg, 2007). Samuelsson a kolegové hovoří o třech hlavních významech denních stacionářů pro osoby s demencí. Vytvářet pro klienty smysluplnou náplň dne, zajišťovat respitní péči pro pečující a poskytovat péči o člověka s demencí (Samuelsson et al., 1998). Další zdroje hovoří o významu zvýšení kvality života skrze smysluplné aktivity a oddálení nástupu institucionální péče (Mávall & Malmberg, 2007).

Existuje velice malé množství studií věnujících se kvalitativnímu výzkumu osob s demencí v denních stacionářích. Výzkumy, které probíhaly, využívaly většinou kvantitativní design (Strandenæs et al., 2018). Dalším z limitů studií jsou výzkumy, které se primárně zaměřují na respitní význam pro pečující (Tretteteig et al., 2016). Ke zjištění potřeb osob s demencí v denních stacionářích je třeba získat dostatek dat, která by pomohla lepšímu uzpůsobení služeb jejich potřebám (Miranda-Castillo et al., 2013). Nezanedbatelný je také význam denních stacionářů pro pečující. Práce se však zaměřuje na význam denních stacionářů pro osoby s demencí a z tohoto důvodu nejsou studie zaměřující se na pečující v následující kapitole zahrnuty. Studie, které dále prezentují, čerpaly data přímo od osob s demencí.

### **Sociální vztahy**

Osoby s demencí mají kvůli zhoršené komunikační schopnosti obtíže s navazováním nových vztahů a s udržováním vztahů stávajících. Williams a Roberts (1995) zkoumali sociální interakce a přátelství osob s demencí v denních stacionářích skrze metodu

pozorování. Ukázalo se, že klienti si vybírají, s kým budou do interakcí vstupovat, na základě několika faktorů. Roli při navazování vztahů hrají jejich životní zkušenosti, osobnost a stádium onemocnění. Dále má vliv např. frekvence, se kterou do stacionáře chodí a celková doba navštěvování stacionáře. Více vztahů navazovali klienti, kteří do stacionáře chodí delší dobu a často. Vytváření sítě sociálních kontaktů klientům pomáhá v udržování identity a pocitu smyslu.

Jak jsem již zmiňovala výše, klienti si vybírají své přátele i na základě stadia onemocnění. Tento fenomén navíc mohou umocňovat zaměstnanci tím, že klienty rozdělují do skupin podle stadia onemocnění. Překvapivým zjištěním studie ale bylo, že i klienti se středně těžkou až těžší demencí měli ve stacionářích množství přátel, což ukazuje, že i tento stav nevyklučuje sociální zapojení klienta. Facilitující pro vznik sociálních interakcí v denním stacionáři je navození bezpečného prostředí a podpora ze strany zaměstnanců (Williams & Roberts, 1995).

I na základě dalších kvalitativních studií věnujících se významu denních stacionářů pro osoby s demencí se téma sociálních interakcí jeví jako významné (Ibsen & Eriksen, 2021; Strandenæs et al., 2018).

### **Programové aktivity**

Ve studii Harmer a Orell byl zkoumán pocit smysluplnosti z aktivit z pohledu osob s demencí, zaměstnanců a pečujících v pobytovém zařízení pro osoby s demencí. Jako smysluplné označovaly osoby s demencí reminiscenční aktivity, aktivity s rodinou, hudební aktivity a individuálně specifické aktivity. Reminiscence byla nejvíce oceňována samotnými klienty a zaměstnanci stacionářů. Rodinné a sociální aktivity, a i vzpomínky na ně, pomáhají lidem s demencí v udržování ego integrity. Pro osoby s demencí je cenný nejen kontakt s rodinou, ale i mluvení o rodině, které napomáhá v udržování současných i minulých vztahů. Zatímco rodinní příslušníci a zaměstnanci zdůrazňovali význam programů organizovaných v zařízeních, mnohem menší důraz dávali kontaktu s rodinou, který se ale ukazuje být pro osoby s demencí významný. Význam hudebních aktivit byl zdůrazňován jak osobami s demencí, tak zaměstnanci domovů. U individuálně specifických aktivit osoby s demencí vyzdvihovaly to, že jsou zajímavé, učí se nové věci a připadají si kompetentní. Zaměstnanci i pečující zdůrazňovali význam fyzických cvičení, osoby s demencí spíše akcentují pohyb, např. ve formě procházek nebo tance (Harmer & Orrell, 2008).

### **Zaměstnanci stacionářů**

Klienti stacionářů skloňují zaměstnance nejčastěji v souvislosti s kvalitou služby, organizací dne, aktivit a vytvářením atmosféry v denním stacionáři. Důležitým faktorem se zdá být obeznámenost, důvěra a schopnost zaměstnance klienty aktivizovat (Strandenæs et al., 2018).

## **Empirická část**

### **4 Výzkumné cíle a výzkumné otázky**

Z literatury vyplývá, že u osob s demencí je důležité, aby měly možnost strukturovaného naplnění svých dnů (Holmerová et al., 2005), zároveň ale existuje velice málo prací využívajících jako respondenty přímo osoby s demencí (Shiells et al., 2020). Mým cílem je proto zachytit psychologické aspekty života osob s demencí v denních stacionářích skrze rozhovory právě s lidmi s demencí a zaměstnanci denních stacionářů.

Ve své práci si pokládám tři základní výzkumné otázky:

K čemu je důležitá podpora denních stacionářů pro život člověka s demencí?

Co hodnotí jako důležité pro život ve stacionáři člověk s demencí?

V čem vidí význam péče pro člověka s demencí zaměstnanci stacionářů?

## **5 Metodologie**

### **5.1 Kvalitativní design**

Pro svůj výzkum jsem zvolila kvalitativní design, který si klade za cíl zachytit jedinečnost a neopakovatelnost, tedy idiografickou povahu skutečnosti (Mioviský, 2006). Hlavním záměrem mého výzkumu je odhalit osobní význam, který život v denních stacionářích má pro jednotlivce.

### **5.2 Výzkumný vzorek**

#### **5.2.1 Výběr vzorku**

Výzkumný vzorek byl vybrán metodou záměrného (účelového) výběru, kdy si výzkumník vybírá účastníky výzkumu podle určité vlastnosti a jejich ochoty se do výzkumu zapojit. Jedná se o typ nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného souboru (Mioviský, 2006). Postupovala jsem tak, že jsem si v databázi České alzheimerovské společnosti našla adresář stacionářů, které mají za klienty osoby s demencí. Oslovila jsem celkem 12 různých stacionářů skrze e-mailovou komunikaci. Dohromady jsem měla čtyři denní stacionáře, které byly ochotny nechat mě výzkum ve své organizaci provést. Jeden stacionář jsem musela ze svého souboru vyloučit, neboť se ukázalo, že klienti se nacházeli již spíše na spodní hranici pásma středně těžké demence a bylo pro ně obtížné porozumět

obsahu rozhovoru i mluvit o své zkušenosti s denním stacionářem. Určila jsem si tedy lépe kritéria na participanty výzkumu. Kritéria výběru participantů byla: docházení alespoň 6 měsíců do služby denního stacionáře, diagnóza demence ve středně pokročilé fázi (pozn. většina klientů denních stacionářů jsou klienti právě v této fázi onemocnění), ochota vést se mnou rozhovor a být komunikativní. S předvýběrem participantů mi pomohl zaměstnanec denního stacionáře, který byl s těmito kritérii předem obeznámen. U zaměstnanců stacionářů jsem určila jako kritéria: znalost klientů participujících ve výzkumu a alespoň rok práce v denním stacionáři.

### **5.2.2 Popis vzorku**

Můj výzkumný soubor se skládal z pěti klientů denních stacionářů (čtyři ženy a jeden muž) a tří zaměstnankyň denního stacionáře. Podrobnější informace o participantech jsem zařadila do kapitoly **6 Představení participantů**.

## **5.3 Metody sběru dat**

### **5.3.1 Práce s dokumentací klientů**

Před započítím samotných rozhovorů mi bylo umožněno nahlédnout do dokumentace klientů. V denních stacionářích se často využívají při vstupu do služby osobní dotazníky. Konkrétně mě zajímaly demografické údaje klienta, jeho zájmy, diagnóza a stav onemocnění. Na základě údajů a informací od zaměstnanců denních stacionářů jsem poté cíleně vybírala respondenty, kteří byli následně osloveni s možností zapojit se do výzkumu.

### **5.3.2 Polostrukturovaný rozhovor**

Rozhovory s klienty stacionáře i zaměstnanci probíhaly formou polostrukturovaných rozhovorů. Předem jsem si definovala jednotlivé tematické okruhy, zvláště pro klienty stacionáře a zvláště pro zaměstnance, ukázkou otázek rozhovoru uvádím v příloze. Všechny rozhovory probíhaly po předchozí domluvě přímo v denních stacionářích. Sběr dat se uskutečnil v období od března do května 2022. Před samotným rozhovorem s klientem, který jsem prováděla vždy před rozhovorem se zaměstnancem, jsem se doptávala zaměstnanců na oblíbená témata k diskusi konkrétního klienta, například co je pro něj v životě důležité a co má/měl v životě rád. Tyto informace mi poté usnadnily navazování kontaktu s klienty a získání úvodní důvěry, kterou spolu s motivací Miovský uvádí jako základní předpoklad dobrého interview (Mioviský, 2006). V rozhovoru se zaměstnanci stacionáře jsem se posléze

doptávala na konkrétního klienta, abych získala celistvý pohled. Rozhovory byly po celou dobu nahrávány a následně přepsány. Ukázky prepisů jednotlivých rozhovoru viz příloha.

## 5.4 Tematická analýza

Pro analýzu získaných dat jsem zvolila tematickou analýzu. Tato metoda pomáhá organizovat a popisovat data. Jedná se o velmi flexibilní způsob datové analýzy, umožňuje se na data dívat z různých úhlů pohledu. Významná je role výzkumníka, který svým vlastním způsobem datům rozumí a interpretuje je (Braun & Clarke, 2012).

Postupovala jsem podle analytického procesu tak, jak ho uvádí Braunová & Clarkeová (2012):

1. Fáze seznamování s daty, opakované pročitání, hledání významů, tvorba prvních kódů
2. Generování počátečních kódů, hledání opakujících se vzorců
3. Hledání témat, třídění, porovnávání kódů do potenciálních témat
4. Přezkoumání témat, ujasňování hranic témat
5. Definování a pojmenování témat
6. Shrnutí a napsání zprávy

Podstatné je, aby se výzkumník v jednotlivých bodech výzkumu vracel k bodům předešlým a následně opět postupoval vpřed (Braun & Clarke, 2012).

## 5.5 Etika výzkumu

Vzhledem k citlivosti výzkumu jsem na etickou stránku kladla velký důraz. Před zahájením výzkumu jsem požádala zaměstnance stacionáře, aby informovali rodiny, že jejich blízký bude osloven k zapojení se do výzkumu. Za tímto účelem jsem sepsala průvodní dopis pro rodiny, který je obeznámil se základními informacemi o výzkumu. Osoby s demencí totiž často v praxi omezenou svéprávnost nemají, a to i přes to, že jsou jejich kognitivní schopnosti značně oslabeny.

Připravila jsem dvě formy informovaného souhlasu. Jeden standardní, který byl určen pro zaměstnance, a druhý ve zjednodušené formě pro klienty, oba jsou přiloženy v příloze. Před samotným podepsáním jsem všem participantům verbálně vysvětlila, o jaký výzkum se jedná a proč ho provádím. Všichni účastníci byli seznámeni s tím, že průběh

celého rozhovoru bude zvukově zaznamenán. Participanty jsem také informovala o tom, že data budou anonymizována a smazána.

Veškerá získaná data jsou anonymizována, jména, názvy míst a organizací v rozhovorech jsou změněna.

## 6 Představení participantů

Ráda bych nyní představila participanty, se kterými jsem rozhovory realizovala. Nejprve představím pět klientů služby denního stacionáře. Všichni klienti se nachází v pásmu středně těžké demence. Kvůli anonymizaci dat jsem zvolila pro klienty označení K1-K5.

**První klientka (K1)** má smíšený typ demence a je jí 82 let. Do denního stacionáře dochází denně od dubna 2021. Pochází z vesnického prostředí, které sama popisuje jako „družnější“. Následně chodila na jedenáctiletku, odkud se rozhodla jít na matematicko-fyzikální fakultu. Popisuje, jak byla její matka zděšená při představě ženy studující fyziku. Ve své vědecké kariéře získala titul doktorky přírodních věd, posléze se stala docentkou fyziky. Hovoří o tom, jak ráda přednášela studentům na strojní fakultě. Vyzdvihuje, jak podstatné je umět předávat učivo přiměřeně posluchačům. S nostalgií vzpomíná na to že na její přednášky chodili studenti rádi. Vzpomíná na svého manžela, se kterým žila 55 let a kterého podle svých slov milovala až do své smrti. S manželem se poznali na jejím pracovišti jako spolužáci. Má dvě děti – syna a dceru. Syn se stal strojním inženýrem a trvale žije v USA, její dcera se stala docentkou matematiky. S manželem hodně cestovali, byli na Havaji, na Sicílii, v Mexiku. Vzpomíná na to, jak na své cesty brala i svou vnučku. Celkem má čtyři vnoučata. Později v rozhovoru si vzpomíná i na název vesnice, odkud pochází, leží kousek od Slaného. Její zálibou bylo zavařování okurek, kdy naložila třeba až 70 sklenic, které následně rozdávala na fakultě. Zaměstnankyně stacionáře o ní říká, že má ráda společnost a aktivity, ale že za dobu, kdy dochází do denního stacionáře, je znát kognitivní úpadek, únava, ale i zhoršení fyzických sil. Dodává ale, že její společenskost a nadšení do aktivit se tím nevytrácí.

**Druhý klient (K2)** má frontotemporální demenci, je mu 79 let. Do denního stacionáře chodí pouze 1x týdně ve čtvrtek, od října 2022. Pochází z Frýdku-Místku a vyučil se valčířem. Vzpomíná na zážitky z vojenské služby, kterou absolvoval na Slovensku, kde panovala určitá rivalita mezi českými a slovenskými rodáky. Posléze pracoval jako dopravní

policista v Praze. Ačkoli si už nevybaví nikoho konkrétního, říká, že v práci měli skvělou partu. Byl dvakrát ženatý, ale s první ženou se rozvedl kvůli nevěře. Z prvního manželství má jednu dceru, s druhou manželkou žije dodnes a mají dvě děti – syna a dceru. Syn pracuje v armádě, u dcery si zaměstnání nevybavuje, ale zmiňuje, že je doma. Jeho celoživotní vášní je jízda na koni, speciálně parkur. Mezi jeho další zájmy patří zpěv, zahrada, tanec, četba a modelářství. Zaměstnankyně stacionáře o něm říká, že je velice společenský a výřečný, a to až do takové míry, že si jiný klient myslel, že je opilý. Miluje tanec a cíleně chodí do denního stacionáře v den, kdy se konají lekce tance s lektorem.

**Třetí klientka (K3)** má Alzheimerovu chorobu, je jí 92 let. Do stacionáře dochází již tři roky každý den. Pochází z vesnice, kam chodila do obecné školy. Poté studovala měšťanku v Mnichově Hradišti a následně absolvovala obchodní školu v Praze. V Praze bydlela na internátě, posléze u tety. Živila se jako dispečerka průvodců ve firmě zajišťující prohlídky Prahy. Popisuje, že manžela potkala ve vlaku v pouhých 16 letech a měli mezi sebou velký věkový rozdíl. Mají spolu dvě dcery. V souvislosti s manželem zmiňuje bohatý kulturní život. Má ráda společnost a v rozhovoru zmiňovala i své přátele. Mezi její zájmy patří četba, divadlo a cestování. Zaměstnankyně stacionáře o ní říká, že ve stacionáři je pro ni podstatný denní režim, kontakt s lidmi a trávení času aktivní formou. Nerada sleduje televizi, protože jí často uniká kontext. Má ráda sladká jídla v menších porcích. Je velice společenská. Její stav se poslední dobou zhoršuje. Klientka bydlí v domě s pečovatelskou službou, a ve chvíli, kdy není ve stacionáři, je doma sama, což zaměstnankyně hodnotí jako smutnou skutečnost.

**Čtvrtá klientka (K4)** má smíšený typ demence, je jí 86 let a do denního stacionáře chodí půl roku, 1-2x týdně. Pochází z vesnice, studovala devítiletku a posléze obchodní akademii v Praze, kde také odmaturovala. Živila se jako hlavní účetní ve velkém pražském hotelu. Byla dvakrát vdaná a má dceru, která se živila jako právnička. Její vnučka se živila jako hlavní ekonomka. Ve svém volném čase se starala o byt, rodinu, zahradu a ráda vařila. Má ráda divadla a tancovačky. Klientka o sobě říká, že má ráda jídlo a s úsměvem dodává, že to na ní jde vidět. Reflektuje, že její stav jí už neumožňuje práci ani bezpečný pobyt doma. Zaměstnankyně stacionáře o klientce říká, že je společenská, ale že ji trápí výpadky paměti. Zdůrazňuje také její zálibu v jídle.

**Pátá klientka (K5)** má Alzheimerovu chorobu, je jí 85 let a do denního stacionáře dochází 3 x týdně více než rok. Pochází z Prahy a vyučila se kadeřnicí, posléze pracovala

jako zaměstnankyně úklidu na jedné pražské univerzitě. Byla vdaná, manžel již nežije. Má jednu dceru, která je vdaná. Dříve bydlela v samostatném domě kousek od své dcery, nyní žijí spolu. Mezi její záliby patřila horská turistika, lázeňské pobyty a koncerty. Ve dnech, kdy není ve stacionáři, je doma a stará se o zahradu. Klientka hodně hovoří o své rodině. Zaměstnankyně stacionáře dodává, že má paní velké problémy s vyjadřováním, což je patrné i během rozhovoru. Zmiňuje, že má paní ráda společnost, děti a psy. Celkově popisuje paní jako hodně společenskou a veselou. Z programů má ráda téměř všechny, ale nemá ráda kognitivní cvičení, neboť má velké obtíže se slovní zásobou.

Nyní ve stručnosti představím také tři zaměstnankyně denního stacionáře, které se výzkumu účastnily. Zaměstnankyně stacionáře jsem se dotazovala primárně na význam stacionářů jako takových a význam stacionáře pro konkrétní klienty.

**První zaměstnankyně stacionáře (ZS1)** pracuje v denním stacionáři již 18 let. V rodině měli zkušenost s péčí o osobu s demencí, konkrétně o jejího dědu. Stacionář, ve kterém pracuje, má kapacitu zhruba 10-15 klientů. Zdůrazňuje potřebu individualizovat péči na míru klientovi. Aktuálně by ve stacionáři potřebovala více kvalifikovaného personálu.

**Druhá zaměstnankyně stacionáře (ZS2)** pracuje v denním stacionáři, který má kapacitu 10 osob. Zdůrazňuje význam individuální péče, která je možná právě v nízkokapacitních stacionářích. Mezi prvky, které u nich ve stacionáři využívají, patří například muzikoterapie, práce s tichem, hudební akce a mnohé další.

**Třetí zaměstnankyně stacionáře (ZS3)** přešla ze svého původního povolání v oblasti IT do práce v nízkokapacitním denním stacionáři. Motivací jí byla možnost zkráceného úvazku kvůli rodině, ale i krátká vzdálenost do zaměstnání od domu. Říká, že ve stacionáři oceňuje to, že celkově zpomalí a užívá si přítomnost. Velice oceňuje i svého pracovního vedoucího. Vyzdvihuje význam aktivit, jako jsou návštěvy dětí z blízké školy a canisterapie. Ve své práci by ocenila vyšší finanční ohodnocení, zdůrazňuje také potřebu zlepšení systému sociálních dávek pro pečující.

## 7 Prezentace a analýza dat

Nyní se budu věnovat samotné prezentaci témat, která se v rozhovorech opakovaně ukazovala. Cílem analytické části je představit konkrétní témata, jak z pohledu klientů denních stacionářů, tak z pohledu zaměstnance stacionáře, který celkový pohled dotváří.

### Téma 1. Sociální vztahy

Většina klientů zmiňuje, že je pro ně v denním stacionáři podstatný kontakt s lidmi. Téma sociálních vztahů bylo v rozhovorech zmiňováno téměř nejčastěji. Často se objevuje motiv nedostatku sociálních interakcí mimo stacionář. Klienti oceňují, že díky dennímu stacionáři nejsou doma v izolaci, ale mohou navazovat vztahy s lidmi, kteří jsou v podobné situaci.

Třetí klientka mi na otázku, proč chodí do stacionáře, odpovídá:

K3: „*No...že tu je spolek, že si tu mám s kým promluvit.*“

Klienti zmiňují, že kdyby nebyli ve stacionáři, tak by byli doma sami.

K1: „*Bejt doma sama, to je pěkná otrava, tak chodím sem, tady je to bezvadný.*“

Ačkoli demence často způsobuje to, že klienti si nepamatují žádná konkrétní jména přátel ve stacionáři, je pro ně ale obvykle podstatný fakt, že nejsou sami a v izolaci.

ZS3: „*Jako myslím si, že je to kvůli té ztrátě paměti. Ona chodí s těma stejnýma, oni si ji pamatují, ale ona je ne.*“

Významným faktorem, který hraje roli, je i sociabilita klienta. Klienti denních stacionářů jsou často lidé, kteří po celý svůj život společnost vyhledávali, a není tomu jinak ani ve stáří.

K1: „*No podívejte. Zaprvé nejsem doma sama, takže jsem ve společnosti lidí. Já jsem teda stará, ale ráda mezi ně chodím.*“

Pro klienty, kteří jsou zvyklí být sami a celý život společnost nevyhledávali, denní stacionář nemusí být vhodný.

ZS1: „*Často jsou zvyklí být sami, jen s tím pečujícím nebo vůbec sami. Vlastně ty sociální kontakty tím důchodem, stárím odpadají a najednou chodí někam do klubu, do stacionáře, kde je 12-15 lidí, tak to je opravdu změna. A když je někdo fakt samotář, tak to není pro něj.*“

ZS2: „*Celý život tu společnost nevyhledávali a není důvod, proč by se to mělo změnit ve stáří.*“

Klienti i zaměstnanci denních stacionářů vnímají shodně téma sociálních vztahů jako velice významné. Klienti považují za jeden z nejvýznamnějších faktorů v denních stacionářích kontakt s druhými lidmi (Brataas et al., 2010; Ibsen & Eriksen, 2021; Strandenæs et al., 2018). Stacionář jim pomáhá mírnit pocity samoty a umožňuje navazovat nové vztahy.

Zaměstnanci na rozdíl od klientů upozorňují na to, že denní stacionář je vhodným místem pro navazování vztahů, nemusí být ale vhodný pro každého. Sociabilita klienta může být významným faktorem vhodnosti klienta pro službu denního stacionáře (Taft et al., 1992).

## **Téma 2. Zaměstnanci denních stacionářů**

Zaměstnanci denních stacionářů hrají klíčovou roli v tom, jak se klienti v denním stacionáři cítí a jak své dny ve stacionáři hodnotí. Klienti denních stacionářů vnímají zaměstnance stacionáře především skrze to, jak se k nim chovají, ale také skrze to, jak působí zevnějškem.

*K4: „Nemůžu říct, že bych jako věděla, kolik vás tady je, anebo teda, kdo to je. To si nepamatuju, ale jinak jste všichni upravený, umytý, slušný a jako příjemný lidi.“*

Klienti si často nepamatují, jak se zaměstnanec stacionáře jmenuje a není neobvyklé, že zabere nějakou dobu, než si klient zaměstnance vstřípí do paměti. Zaměstnankyně o čtvrté klientce říká:

*ZS3: „Jo a myslím si, že si možná nepamatuje ani nás, protože jsem pozorovala, když pro ni přijela ta pečovatelská služba z C., tak ona sice jako jo, jako něco si pamatuje, ale že by věděla, kdo to je, to bych řekla, že ne.“*

Pro klienty se tedy zdá být podstatné to, jak se k nim zaměstnanci chovají a jaký k nim mají vztah. Po otázce na hodnocení zaměstnanců paní odpovídá:

*K5: „Oni mě mají rádi všichni.“*

Zaměstnanci stacionáře svou roli vnímají podstatně odlišně. Svůj význam vidí z velké části v tom, že pomáhají facilitovat navazování vztahů mezi klienty.

*ZS3: „Vlastně se snažíme, jakmile začnou spolu mluvit, tak jako ten personál, aby se stáhnul. Protože je hezký, když oni spolu komunikují, což taky není úplně zvykem. Tadyta dnešní skupina je zrovna docela jako dobrá, ale byly časy, kdy tam seděli jak v čekárně, že když je tam člověk opustil, tak nebyli schopný navázat vůbec kontakt.“*

Někteří klienti vlivem onemocnění mají již velké komunikační obtíže a navázat verbální kontakt s druhými je pro ně těžké.

K5: „*No já nevím, jak mi to už teď moc nejde. To už je horší.*“

Zaměstnanci denních stacionářů mohou dopomáhat klientům, jejichž verbální komunikace je už značně narušena.

ZS3: „*A jako myslím si, že jako nejlíp se jí navazuje vztah s námi. Zatímco ty senioři často nemají náhled na to, proč ona to říká takhle divně, tak my se snažíme to uhodnout a jako k oboustranné spokojenosti, kdy se dopátráme toho, co to teda jako bylo.*“

Klienti vlivem demence mohou mít pocit dezorientace, obzvlášť v méně známých prostorech.

K4: „*Jo, někdy mi chvíli trvá, než zjistím, kde jsem a odkud jsem přišla.*“

Zaměstnanci mohou pomáhat klientům pocitu dezorientace mírnit.

ZS3: „*Akorát se potřebuje ujistit, jak se dostane domů a kde je, a když se jí toho ujištění dostane, tak sice si to dlouho nepamatuje, ale podle mě v tu chvíli je ráda, že ví aspoň chvíli.*“

Zaměstnanci denních stacionářů jsou s klienty ve velice častém kontaktu a mohou pomáhat rodině monitorovat stav jejich blízkého a pomáhat s rozhodnutími o dalším postupu.

ZS2: „*No bohužel u paní D. je viditelné to zhoršování tohoto stavu. A už teď se potýkáme s různými situacemi, kdy už zvažujeme s rodinou, jestli by pro něj přece jenom ta institucionální péče nebyla lepší. A opravdu se bavíme o záležitostech, kdy už je nějakým způsobem ohrožena její bezpečnost.*“

Klienti denních stacionářů vnímají zaměstnance skrze jejich osobnost a chování (Rokstad et al., 2019; Strandenæs et al., 2018). V tomto tématu se již pohled klientů a zaměstnanců začíná lišit. Zaměstnanci spíše zdůrazňují svůj význam v pomoci při facilitaci komunikace a navazování vztahů klientů. Také aktivně sledují stav klientů a slouží jako praktická i psychická podpora pečujících, což se ukázalo i ve studii Tretteteigové et al., (2016). Klienti nereflektují některé aspekty práce zaměstnanců stacionářů, jako je stav jejich onemocnění nebo pomoc pečujícím. Pravděpodobně se jedná o důsledek již chybějícího náhledu na jejich onemocnění.

### **Téma 3. Stacionář jako domov**

Klienti denních stacionářů často tráví ve stacionáři podstatnou část dne. Začátky po vstupu do stacionáře mohou být obtížné a každý na situaci může reagovat odlišně. Důležitá je adaptační doba, kdy je třeba větší zapojení ze strany zaměstnanců. Individuální rozdíly v procesu zvykání si na službu jsou pravděpodobně způsobené sociabilitou klienta a stavem jeho onemocnění.

*ZS1: „Ze začátku je to pro ně těžké, potřebují větší pomoc, je to velký rozdíl, když je senior sám a najednou přijde do té skupiny. Takže doporučujeme pozvolnější zvykání si a je tam nějaká ta adaptační doba, po kterou je potřeba intenzivnější práci s nima. Někdo je společenský a hned zapadne, a pokud jsou společenský a povídají, tak hned funguje. Někdo potřebuje trochu času si zvyknout na tu situaci, je to pro ně nové a už jako jsou nemocní, takže ty změny potřebují trochu zpracovat.“*

Vliv na adaptaci na službu má také frekvence, se kterou klient do služby dochází. Pokud je frekvence nižší, význam služby se může pro daného klienta měnit.

*ZS1: „A myslím si, že to pro něj je spíš zpestření. Asi má pocit, že jednou týdně chodí se někam pobavit a tancovat a pak se vrací k tomu domácímu životu.“*

Klientka, která do denního stacionáře dochází v nízké frekvenci po dobu půl roku, zmiňuje, že ačkoli je pro ni služba prospěšná, tak se zde necítí jako doma. Frekvence, se kterou klient navštěvuje službu má vliv také na kvalitu a množství kontaktů, které v denním stacionáři má.

*K4: „Jak se to říká. No že to prohlížím a nejsem jako tady, že bych tu to znala a že by mi to bylo blízký, to ne.“*

Naopak klienti, kteří službu navštěvují častěji, se s ní časem mohou sžít do takové míry, že je pro ně denní stacionář druhým domovem.

*ZS3: „Jinak jako vždycky pozorujeme taky to, že to vezmou za své a že už se jako doma hlásej, že by měli jít do stacionáře. A že dokonce jedna paní, která tady je doprovázená dcerou vždycky, tak ta jsem přišla sama, dcera o tom nevěděla. Paní přišla bez klíčů, beze všeho v takovém světlíčku, bylo ještě docela chladno a říká: „Tak jsem tady.“ No a my: „Aha!“*

*K3: „No víte, pro mě je to takový samozřejmý, už si to ani neuvědomuju.“*

Důležitým faktorem, který hraje roli ve zvykání si klienta na denní stacionář, je i jeho dobrovolnost při vstupu.

ZS2: „Nátlak, pokud jsou do něčeho nuceni a často se to objevuje i ve smyslu právě docházení do stacionáře, kdy rodinný příslušník si myslí, že ví nejlépe, co ta blízká osoba chce, a přitom to tak není, protože některým právě ta samota, možnost zůstat doma, vyhovuje.“

K2: „No žena mi říkala, abych sem chodil, ať nejsem doma pořád.“

Někteří klienti mohou na nedobrovolnou změnu prostředí reagovat až agresivně.

ZS1: „...Ale stane se, že tu nechtějí být, nereagují dobře, jsou takoví nervóznější, chodí. Může to vést i k nějaký agresí, ale to jsem zažila za celých těch x let jen jednou, že opravdu to pro ně bylo neakceptovatelný. Ozývá se, že ta rodina, když jim vypráví o takový službě, že ji odmítají, že si to nedovedou představit, ale my jim říkáme, ať se přijdou podívat na to dopoledne, jak to tady vypadá. Snažím se jak té rodině, tak tomu dotyčnému to vysvětlovat, říkat ať to zkusí, že je nikdo nebude nutit, že ze začátku můžou mít obavy, ale že ať to prostě zkusej.“

V procesu adaptace na změnu prostředí je potřeba trpělivost, ale obvykle si klient po čase zvyká.

ZS1: „Většinou to teda dobře dopadne, i když to ze začátku nevypadá, tak si postupně zvyknou a jde to.“

Vhodnou alternativou v případě, že denní stacionář není pro klienta vhodný nebo v případě, že došlo k zhoršení stavu, je kombinování služeb.

ZS2: „Bohužel, denní stacionář prostě nebyl pro toho klienta, takže se musela najít jiná forma té péče právě v té domácnosti, což většinou potom už jako dobře zafungovalo.“

ZS1: „Tam pak je teda varianta asistenta domů. Nebo někteří mají i kombinaci stacionář plus třeba asistenta domů, aby toho nebylo moc.“

V případě tématu stacionáře jako domova je zřetelně odlišné vnímání klientů a zaměstnanců. Klienti zdůrazňují, že se ve službě cítí dobře a může se u nich objevovat pocit druhého domova. Nově přichozí klienti do denních stacionářů se ale mohou cítit ze začátku nekomfortně (Strandenæs et al., 2018). Zaměstnankyně stacionářů zdůrazňují potřebu podpory klienta při adaptaci na službu. Vliv na adaptaci má dle zaměstnankyň i frekvence docházky do stacionáře, stav onemocnění a dobrovolnost při vstupu do stacionáře. Nezanedbatelným významem ze strany zaměstnanců v denních stacionářích je i podpora rodiny a monitoring stavu klienta (Rokstad et al., 2019). V případě, že služba pro klienta vhodná není, je možné kombinování služeb.

#### **Téma 4. Obsah denního stacionáře**

Téma obsahu denního stacionáře jsem rozdělila na dvě podtémata. Prvním z nich je zajišťování základních životních potřeb a druhým jsou samotné aktivity ve stacionáři.

V denním stacionáři je zajišťována strava obvykle ve formě oběda a svačín. Význam jídla nemusí být jen zajištění životní potřeby. Zaměstnankyně denního stacionáře mi na otázku, jestli i strava může mít vliv na respondentku v jejím stacionáři, odpovídá:

*ZS2: „Určitě, ono se říká, že jídlo je takový symbol lásky a ona v životě potřebovala a potřebuje lásku, což se promítá právě do té rodiny, kterou má hrozně ráda, se kterou se ráda setkává, na které je závislá. Takže já si myslím, že pro ní to možná má ten skrytý význam.“*

Z mnou dotazovaných klientů téma jídlo zmiňovala bez dotazování pouze jedna klientka. Svůj vztah k jídlu popisuje s humorem jako „problémový“.

*K4: „No vždyť celý život s tím mám problémy, tak to se neptejte.“*

Ostatní klienti vždy reagovali na dotaz ohledně jídla pozitivně, nebylo pro ně ale ústředním tématem pobytu ve stacionáři.

*K2: „Nojo! Jídlo je tu dobrý.“*

Pravděpodobně se jedná o důsledek výběru vzorku, kdy v mém vzorku byla pouze jedna klientka, pro kterou téma jídlo bylo prioritou.

Aktivity v denním stacionáři klientům pomáhají vytvářet strukturu dne a dodržovat denní režim. Stav osob s demencí, pokud jsou dlouhodobě samy doma, může být zhoršený právě neschopností denní režim dodržovat. Ten se může zlepšit po nástupu do stacionáře, což mi potvrdilo více zaměstnankyň stacionáře.

*ZS1: „Někdy dokonce dochází ke zlepšení, když mají pravidelný režim, nezapomínají jíst, pít, mají podněty, povídají si, jsou ve společnosti, mají programy. Takže někdy opravdu je to chvíli zázračné, že selepší ten stav.“*

Aktivity v denním stacionáři pomáhají nejen dodržovat denní režim, ale i podporovat soběstačnost a zpomalovat progresi onemocnění, což může působit oddálení doby před nástupem do institucionálního zařízení.

ZS2: „A zároveň fungujeme i jako podpora toho, aby člověk zůstal co nejdéle soběstačný, nebo aby ta nemoc nebyla tak progresivní. V podstatě se snažíme o to, aby byla zpomalená a aby člověk byl pořád ještě schopný nějaké částečné soběstačnosti.“

Pro většinu klientů mnohdy není tak důležité, jaké konkrétní aktivity se ve stacionáři konají, ale že se pořád něco děje. Nabízený program spíše přijímají, nemají k němu větší výhrady.

K4: „Taky, že je pořád nějaká činnost, něco se zařizuje nebo dělá.“

K3: „Já myslím, že těch programů ani tolik není, ale jsem prostě spokojená.“

ZS3: „Pořád chce pracovat, jako fakt všechno chce dělat. Trošku je to těžký občas se s ní dohodnout, cože to chce dělat.“

Často si uvědomují, že pokud by nebyli v denním stacionáři, tak by byli sami doma.

K1: „Bejt doma sama, to je pěkná otrava, tak chodím sem, tady je to bezvadný.“

Pro některé klienty je podstatná aktivní náplň dne, některým klientům jednoduše stačí pobývat ve společnosti.

ZS2: „Máme klienty, kteří opravdu zvládnou pět hodin jenom sedět se založenýma rukama, ale jsou rádi, že tady jsou, ale nic dělat nebudou, a to je taky naprosto v pořádku.“

Někteří klienti ale cíleně vyhledávají určité aktivity. Může se jednat o důsledek jejich celoživotní kariéry. Bývalá vysokoškolská docentka fyziky uvádí:

K1: „...Jsou tu různé kvízy a soutěže, kde se člověk i leccos dozví, víte.“

Posléze dodává:

K1: „Já se ráda vzdělávám, to bylo vždycky pro mě důležité.“

Jiní zase ocení aktivity, které pro ně celoživotně byly důležité a měli je rádi. Mohou je také vyhledávat cíleně.

ZS1: „On ty čtvrtky, co chodí, jsou pravidelně taneční hodiny, to má rád, vždycky se ptá, jestli bude rock n roll, má rád rock n roll.“

K2: „No ty procházky, ty mám rád. Pak tancujeme, to je dobrý.“

Cílené vyhledávání aktivit klienty může být spojené i s oblíbeným lektorem/zaměstnancem nebo i oblíbenými vrstevníky, kteří se aktivit účastní.

Všechny zaměstnankyně se shodly na potřebě vytvářet adekvátně obtížné aktivity tak, aby klienti byli aktivizováni a zároveň nebyli konfrontováni s tím, že už na něco nestačí.

ZS1: „*Asi nejtěžší je, když jim něco nejde a jsou konfrontováni s tím, že už na něco nestačí. My se snažíme co nejvíc je zapojovat, a to je vlastně, co člověk potřebuje, tu zkušenost, nějaký vloh a schopnosti, aby to bylo přiměřené. Nemůže to být dětský a nemůže to být moc těžký, aby byli konfrontováni s tím, že jim to nejde a mají teda nějaké ty omezení. Ideálně, aby to šlo hladce a měli pocit, že to ještě zvládnou.*“

Zároveň se jedná o skupinové aktivity, takže je potřeba brát v potaz zapojení a vzájemnou interakci klientů.

ZS1: „*...no je to taková alchymie, aby to v té skupině, aby byli všichni zapojeni dle svých schopností.*“

Důležitá je i individualizace programu klientů dle zájmů klientů. K tomu je ale zapotřebí dostatek personálu, jehož nedostatek aktuálně řeší zaměstnankyně prvního stacionáře.

ZS1: „*Tak samozřejmě, kam to směřovat jo, ale že by byl personál tak, aby se jim individuálně hodinu věnoval, není, ale určitě je zohledňováno, co dělají rádi, jaký mají rádi aktivity nebo se dají udělat dvě skupiny. Někdo jde na procházku, ostatní dělají něco jiného. Nebo když chce někdo venku trhat pampelišky, tak ho samozřejmě doprovodíme, něco se dá. Jde o to to skloubit. Převažuje ta skupinová práce, ale ideálně by tam měla být i ta individuální. Třeba individuální rozhovor.*“

Klienti často prožívají obtíže s pamětí ohledně aktivit, které vykonávali ve stacionáři. Není neobvyklé, že si nevybavují ani ty aktivity, které se jim líbily.

ZS3: „*No ale, jako zas někdy tam ty vzpomínky setrvávají a je to zajímavý, prostě to pozorovat, ale zase někdy vůbec ne. Když se po našem návratu z výletu ptají, kde jsme to byli?*“

Zaměstnankyně stacionářů shodně hovoří spíše o významu přítomného okamžiku. Nejsou tolik významné konkrétní aktivity, ale spíše hezky strávený čas. Pocit smysluplně naplněného času přináší obohacení nejen klientům, ale i zaměstnancům.

ZS3: „*Právě to tady a teď. To je jedno, pořád tam něco hezkýho je, i když si na to nemůžete vzpomenout.*“

ZS1: „*Pro mě je právě jako odměna, když odchází s tím, že zažili hezkej den a že jsou jako spokojení, že nesedí doma sami, nemusí do zařízení, pokud to nechťejí a není to nezbytně nutný. Takže to furt ještě mně přináší radost.*“

Klienti denních stacionářů nahlíží na téma obsahu denních stacionářů jinak než zaměstnanci. Klienti převážně reflektují, že jsou rádi, že se ve stacionáři něco děje (Strandenæs et al., 2018). Někteří mají rádi konkrétní aktivity, jiní jsou pouze rádi pasivně ve společnosti. Cíleně mohou aktivity vyhledávat na základě svých zájmů, lektora nebo vrstevníků, kteří se aktivit účastní. Klienti spíše oceňují, že nejsou sami doma a nenudí se. Zaměstnanci oproti tomu zdůrazňují význam programu ve stacionáři pro udržování denního režimu, podpory soběstačnosti, zpomalení progresu onemocnění (Lin et al., 2021; Straubmeier et al., 2017) a s ním spojené oddálení institucionální péče. Zdůrazňují, že je potřeba, aby byl program přiměřený kompetencím klientů, individualizovaný a aby byli přiměřeně zapojováni všichni klienti, pokud si to přejí (Strandenæs et al., 2019). Význam programu vidí spíše ve smyslu tady a teď.

## **Téma 5. Prožívaná zkušenost v denním stacionáři**

Osoby s demencí mohou zažívat pocity méněcennosti z důvodu jejich diagnózy.

K4: *„Já teďko už opravdu špatně chodím a vůbec jako, když někdo něco chce, tak mě to vůbec vypadne z hlavy.“*

K1: *„Já už sem tak pitomá, že bych nic nevymyslela.“*

Klienti denního stacionáře mohou ve stacionáři zažívat odlišnou zkušenost oproti domácímu prostředí. Často jsou doma sami nebo jim rodina neumožňuje aktivizaci přiměřenou jejich schopnostem. Čtvrtá klientka hovoří o své nové zkušenosti z denního stacionáře takto:

K4: *„...že člověk si připadá, že není tak úplně zbytečnej, protože když jste doma, tak jako nakonec zjistíte. No tak jsem třeba právě vyluxovala. A teď co mám dělat, že jo. To je k ničemu.“*

I pro klienty, pro které je verbální komunikace již velice obtížná, je možné hledat způsoby, jak ve stacionáři zažívat pocit úspěchu a kompetence. Podpora samostatnosti je významným prvkem denních stacionářů. Pátá klientka dává vždy před jídlem prostírání a příbory na stoly.

K5: *„A pak jsem se sebrala a šla sem rozdávat prostírání a příbor na stoly.“*

ZS3: *„Pamatuje si, že její kolegyně má ráda jedno prostírání s koněm, tak to ona si pamatuje. Akorát občas mate ty počty, když já jí řeknu, že je tam 11 klientů a ona jich připraví 15, tak to tak vždycky koukám a pak si řeknu, že to nevadí, aspoň si můžou vybrat, kam si půjdou sednout. Ale většina z nich má ráda nějaké místo, takže si nakonec sednou na to stejné. Takže ona to připraví, pečlivě poskládá ubrusky, příbory. Vynadá mi, když tam nejsou nože třeba.“ Tady není to!“ (Smích)*

Zkušenost, kterou klienti v denním stacionáři zažívají ale nemusí být jen pozitivní. Zaměstnanci opakovaně reflektovali, že úskalím denních stacionářů je pro klienty kontakt s negativní vidinou budoucnosti.

ZS1: „*To je třeba trochu úskalí stacionáře, že když někdo přichází a vidí, že je na tom někdo hůř, tak ho to může malinko odrazovat. Říkají si, že tohle je vlastně čeká. Takže to je možná taky trochu úskalí.*“

ZS3: „*Já bych řekla, že je to ale pořád kontakt s tou nemocí, s tou perspektivou, že se to může stát i jim. To se jim opravdu nelíbí. A někdy ty, co jsou hodně přítomný, tak takové to postupné scházení toho zdraví i té paměti, když jsou ještě schopni to pozorovat, tak jsou z toho taky nervózní. Takže představa, že se to může stát i jim, si myslím, že je pro ně nejtěžší.*“

V kontextu prožívané zkušenosti v denním stacionáři byly klienty reflektovány spíše pozitivní pocity spojené se zvýšeným pocitem kompetence, podobné závěry přináší i práce Rokstadové et al., (2019.) Naproti tomu zaměstnanci zdůrazňují, že denní stacionář může mít jak pozitivní, tak i negativní aspekt. Negativní aspekt spatřují v podobě možné vidiny budoucnosti, podobné závěry přináší Strandenaesová et al., 2019.

## **Téma 6. Odlehčující služba pro pečující**

Rodiny osob s demencí se potýkají s velkou mírou zátěže, jejímž vlivem musí často odejít ze zaměstnání a pečovat o svého blízkého doma. Denní stacionář nabízí rodinám možnost chodit do zaměstnání nebo mít čas pro sebe. Tento význam denního stacionáře byl reflektován všemi dotázanými zaměstnankyněmi.

ZS1: „*A druhá část je to pomoc tý rodinně, že bud' můžou chodit do zaměstnání nebo je to pro ně odpočinek, čas vyřídit si své osobní záležitosti, pro ty rodinné pečující je to velice náročné a stacionář jim pomáhá.*“

Denní stacionář slouží tedy jako služba odlehčující a zároveň zajišťující bezpečnost osob s demencí.

ZS2: „*...tak sloužíme zároveň jako odlehčovací služba pečujícím osobám. To znamená, pokud potřebují od péče vystřídat nebo potřebují mít možnost někde do bezpečného prostoru dát své příbuzné, o které se starají doma.*“

Téma odlehčení péče rodině se v rozhovorech s klienty nevyskytovalo. Klienti reflektují, že jejich samostatný pobyt doma není bezpečný.

K5: *„Už se nemůžu na ten mozek spoléhat, takhle bych to řekla. Což je takový nepříjemný, protože se často vracím, jestli jsem zamkla, jestli je vypnutej plyn nebo něco takovýho.“*

K5: *„Jestli půjdu z prvního patra do druhého, tak si namelu.“*

I když někteří klienti tvrdí, že by jejich samostatný pobyt doma nemusel být bezpečný, není zcela jasné, zda si to skutečně uvědomují nebo zda se jedná spíše o výroky, které slyšeli od svých rodinných příslušníků.

K4: *„No a potom myslím, že mi říkali, že musím být spíš doma než někam chodit, protože se bála Jana, že by se mi něco stalo.“*

Denní stacionář jako odlehčující služba pro pečující je tématem velkého množství studií, mezi nimi například Samuelsson et al., 1998; Strandenaesová et al., 2019; Tretteteigová et al., 2016.

Téma odlehčující služby pro pečující je do nějaké míry reflektováno i klienty, ale jedná se spíše o otázky bezpečnosti samostatného pobytu doma. Převážně je toto téma reportováno zaměstnanci denních stacionářů, pro které činí klíčový význam denního stacionáře.

## 8 Diskuse

Diskusní část práce jsem rozdělila na dvě části. V první části diskuze se budu věnovat odpovědím na mé výzkumné otázky a zároveň budu svá zjištění srovnávat s literaturou. V druhé části diskuze se věnuji limitům práce.

### 8.1 Odpovědi na výzkumné otázky

Má první výzkumná otázka zní: „**Co hodnotí jako důležité pro život ve stacionáři člověk s demencí?**“ Lidé s demencí hodnotí v denních stacionářích jako důležité více oblastí. Všichni respondenti hodnotí jako významné to, že jsou ve společnosti druhých a nejsou sami. Denní stacionář jim umožňuje také navazovat vztahy nové. Obecně se téma vztahů a samoty v rozhovorech objevovalo nejčastěji. Téma sociálních interakcí se zdá být pro klienty denních stacionářů významné, obdobně se ukazuje i v dalších výzkumech (Ibsen & Eriksen, 2021; Strandenæs et al., 2018; Williams & Roberts, 1995).

Zaměstnanci denních stacionářů jsou pro osoby s demencí důležití především díky svému chování a osobnímu charakteru. Podobné závěry prezentují i dvě studie provedené ve Skandinávii, a to studie Rokstadové et al., 2019 a studie Strandenæsové et al., 2018.

Denní stacionář může pro klienty představovat téměř druhý domov, který berou jako samozřejmou součást svého života. Vytvoření tohoto pocitu může chvíli trvat, klienti mohou počátečně zažívat určitý nekomfort při využívání služeb stacionáře. Van Dijck a kolektiv uvádí, že domov není pouze fyzické místo, ale jedná se spíše o prožívání pocitu bytí na správném místě, v bezpečí a sociálním propojení. Tento pocit mohou prožívat klienti pobytových zařízení, pokud jsou dostatečně naplňovány jejich fyzické i vztahové potřeby (Van Dijck-Heinen et al., 2014).

Pouze jedna respondentka zdůraznila důležitost jídla jako součásti denního stacionáře, naopak ve studii Strandenæsové et al., 2018 bylo jídlo považováno za klíčový prvek denního stacionáře. Tato odlišnost pravděpodobně souvisí s výběrem vzorku respondentů.

Většině respondentů nezáleží tolik na konkrétním programu. Důležitější pro ně je, že se něco děje, a program tak spíše přijímají. Tento přístup je podobně zaznamenán i ve studii Strandenæsové et al., 2018. Nicméně pro některé klienty je specifický program důležitý, ať už z důvodu jejich osobního zájmu nebo proto, že se těší na konkrétní aktivity. Vliv na preferovaný program může mít i osobnost lektora nebo oblíbení další klienti, kteří se

programu také účastní. Podstatné je odhalit motivaci klienta a vytvářet program tak, aby ho klienti mohli prožívat jako smysluplný (Han et al., 2016). Pro klienty je podstatné i přes nástrahy, které jim nemoc přináší, zůstat aktivní (Wolverson et al., 2016) a pokračovat v životě tak, jak byl do doby před onemocněním (Miranda-Castillo et al., 2013).

Osoby s demencí mohou často zažívat pocity méněcennosti a zbytečnosti. Rodina může neúmyslně klienta zneschopňovat. Pro psychiku a prožívání klientů se ukazuje jako významný prvek podpora samostatnosti skrze aktivity, na základě kterých si klienti připadají více kompetentní. Tyto závěry jsou obdobné jako závěry studií Rokstadové et al., 2019; Strandenæsové et al., 2019.

Má druhá výzkumná otázka zní: „**V čem vidí význam péče pro člověka s demencí zaměstnanci stacionářů?**“ Zaměstnanci denních stacionářů vidí význam péče pro osoby s demencí v některých tématech shodně jako klienti, v některých se ale mohou výrazně odlišovat. Všechny zaměstnankyně denních stacionářů se shodly na tom, že denní stacionáře slouží k navazování vztahů a prevenci izolace, zároveň ale zdůrazňují, že denní stacionář není vhodný pro každého. Limitem se zdá být sociabilita klienta, což potvrzují i závěry studie Taftové et al., 1992. Zaměstnanci sami vnímají svůj význam především ve facilitaci vztahů a komunikace, což shodně uvádí studie Williams & Roberts, 1995. Také mohou mírnit pocity dezorientace u klientů (Strandenæs et al., 2019). Všechny dotázané zaměstnankyně shodně uvádí, že je denní stacionář významný i z hlediska monitorování stavu klienta a pomoci rodině ve chvíli, kdy je potřeba se rozhodovat o dalších/jiných možnostech péče, což se ukazovalo i v práci Tretteteigové et al., 2016.

Zaměstnankyně se také shodly na tom, že denní stacionář je prostředí, které lze vnímat jako druhý domov, zdůrazňují ale, že velice záleží na dobrovolnosti klienta při vstupu a potřebě postupné adaptace. Vlivem adaptace na klientskou zkušenost se zabývala studie Strandenæsové et al., 2018. Autoři v této práci zmiňují, že klienti mohou být ze začátku ve stacionáři nesví, ale postupně si zvykají. Vliv na adaptaci dle zaměstnankyň má i frekvence docházky do stacionáře a stav onemocnění. Pro tyto faktory, které mohou ovlivňovat proces adaptace, se mi nepodařilo dohledat empirickou podporu. Zaměstnankyně akcentovaly, že je důležité, aby si klient svobodně zvolil, zda do stacionáře chce nebo nechce chodit. Faktor možnosti svobody a volby je jedním z klíčových potřeb osob s demencí v institucionální péči (Shiells et al., 2020). Ačkoli se mi nepodařilo pro dobrovolnost při vstupu do denního

stacionáře najít dostatečnou empirickou podporu, považují výsledky studií provedených v institucionální péči za relevantní.

Všechny zaměstnankyně zdůrazňovaly význam denního stacionáře jako prostředku k dodržování denního režimu, podpory soběstačnosti a zpomalení progresu onemocnění. Za podstatné považují i to, že podpora klienta může podstatně oddálit dobu před nástupem do institucionální péče. Program v denním stacionáři, jako je např. kognitivní trénink a nastolení denního režimu, může zpomalovat průběh onemocnění, což potvrzují studie Lin et al., 2021; Straubmeier et al., 2017. Některé zaměstnankyně zmínily důležitost přiměřeně obtížných aktivit, zapojení klientů dle jejich schopností a význam individualizovaného programu. Podobné závěry uvádí i studie Strandenæsové et al., 2019. Dvě zaměstnankyně denních stacionářů se shodují, že výsledkem programů je spíše pocit příjemně stráveného času. Ch. Brydenová uvádí, že ačkoli demence narušuje kognitivní část self, tak pocit bytí s druhými a s Bohem a být schopen najít smysl v přítomném okamžiku zůstává nenarušen (Bryden, 2018).

Klienti mohou prožívat v denním stacionáři pozitivní i negativní pocity. Dvě zaměstnankyně zmínily negativní stránku věci v podobě perspektivy budoucnosti. Studie, které tento aspekt denního stacionáře mapují, k němu přistupují různě. Některé studie vidí řešení v dělení klientů do programu dle jejich kompetencí (Strandenæs et al., 2019), jiné akcentují, že program v oddělených skupinách umocňuje rozdíly mezi klienty (Williams & Roberts, 1995).

Všechny zaměstnankyně se shodly na tom, že denní stacionář má význam jako odlehčující služba pro pečující (Samuelsson et al., 1998; Strandenæs et al., 2019; Tretteteig et al., 2016).

Má třetí výzkumná otázka zní: „**K čemu je důležitá podpora denních stacionářů pro život člověka s demencí?**“ Je velké množství důvodů, proč je důležitá podpora denních stacionářů pro člověka s demencí. Denní stacionář může mít pro člověka s demencí celkově pozitivní vliv na jeho život (Strandenæs et al., 2019). Umožňuje klientům mít dostatek vztahů a slouží také jako prevence izolace. Pro klienty může ve stacionáři vznikat pocit druhého domova. Klíčový je také význam denního režimu. V denním stacionáři je podporována soběstačnost klientů a pocity kompetence (Strandenæs et al., 2019). Aktivity v denním stacionáři mohou zpomalit progresi onemocnění a oddálit dobu před nástupem do DZR (Lin et al., 2021). Aktivity i vztahy v denním stacionáři klientům do života i přes jejich

onemocnění přináší pocit smysluplně naplněného času. Významná je i respitní podpora rodiny (Samuelsson et al., 1998; Strandenæs et al., 2019; Tretteteig et al., 2016). Důležité je si uvědomit, že významy, kterých denní stacionář nabývá pro rodinu a zaměstnance denních stacionářů, nemusí být významy, které oceňují klienti stacionářů. Shodně jako studie Harmer & Orrell, 2008; Shiellová et al., 2020 se pohled klientů stacionáře a zaměstnanců výrazně liší. Vzhledem ke stále malému množství empirických studií věnující se potřebám osob v denních stacionářích je potřeba vzniku dalších výzkumů na toto téma.

## 8.2 Limity

Vzhledem k velikosti vzorku není možné závěry zobecnit na celou populaci. Klienti denních stacionářů nebyli vybíráni pravděpodobnostní metodou, ale záměrně. Následkem výběru se do vzorku dostali klienti, u kterých byl předpoklad, že jsou komunikativní, což může zkreslovat výsledek práce např. osobnostní charakteristikou.

V mém vzorku byl pouze jeden muž, vzorek je tedy genderově nevyvážený. Počet mužů s demencí byl ve všech denních stacionářích, které jsem navštívila, nižší než počet žen, což mi potvrzovali i zaměstnanci stacionářů.

Dalším limitem mé práce je i kapacita a celkový charakter zařízení, která jsem navštívila. Všechny tři stacionáře se řadí mezi nízkokapacitní, což určuje do jisté míry jejich charakter. Nízkokapacitní denní stacionáře jsou charakteristické menším počtem klientů např. 10–15 za den, což umožňuje pracovníkům individuálnější přístup ke klientům. Výsledky práce by mohly být odlišné, pokud bych navštívila zařízení velkokapacitní, kde je již individuální znalost klientů a přístup k nim těžko možný. Klientská zkušenost by tím pádem mohla být odlišná.

## Závěr

Tato práce si kladla za cíl zachytit psychologické aspekty života osob v denních stacionářích. Na vzorku pěti klientů denních stacionářů pro osoby s demencí a tří zaměstnankyň jsem zkoumala, co hodnotí jako důležité pro život v denním stacionáři osoba s demencí, co hodnotí jako důležité pro život člověka s demencí zaměstnanec stacionáře a k čemu je důležitá podpora denních stacionářů pro člověka s demencí.

Ukázalo se, že pro život člověka s demencí je v denním stacionáři důležitou společností druhých a to, že nejsou doma sami. Oceňují také osobnost a charakter zaměstnanců. Důležité pro ně je, že se v denním stacionáři stále něco děje a nenudí se. Denní stacionář může pozitivně ovlivňovat pocity kompetence klientů a přinášet klientům pocit druhého domova.

Zaměstnanci denních stacionářů hodnotí jako významné aspekty denních stacionářů některá témata shodně s klienty, jiná odlišně. Shodují se na významu sociálních vztahů, ale také zdůrazňují, že stacionář není pro každého. Svou úlohu vnímají zaměstnanci podstatně odlišně než osoby s demencí. Význam pracovní náplně v denních stacionářích vidí ve facilitaci vztahů a komunikace, monitoringu stavu klienta a pomoci s rozhodováním o dalších/jiných možnostech péče. Za významné aspekty péče zaměstnanci považují denní režim, podporu soběstačnosti, zpomalení progresu onemocnění a tím pádem i oddálení přechodu do institucionální péče. Často také považují za významné individuální přizpůsobení aktivit možnostem klientů. Význam programu denního stacionáře vidí zaměstnanci často ve smyslu teď a tady. Prožívaná zkušenost v denním stacionáři může být dle zaměstnanců i negativní, hlavně ve spojitosti s vidinou budoucnosti. Nezanedbatelný je i význam stacionáře jako odlehčující služby pro pečující.

Denní stacionáře člověku s demencí umožňují mít dostatek vztahů a nebýt v izolaci. Klíčový je význam denního režimu a podpory soběstačnosti. Klienti denních stacionářů mohou získávat pocit druhého domova a prožívat pocity kompetence. Aktivity ve stacionáři mohou příznivě působit na zpomalení průběhu onemocnění a oddálit dobu před institucionální péčí. Čas strávený v denním stacionáři přináší klientům pocity smysluplně naplněného času. Nezanedbatelná je i odlehčovací funkce stacionáře pro rodinu. Důležitým přínosem této práce je upozornění na rozdílný význam denních stacionářů pro klienty služeb ve srovnání se zaměstnanci. Tento rozdíl vyžaduje další empirické studie, které by se touto problematikou zabývaly.

## Seznam použitých informačních zdrojů

- Alzheimer Europe. (2022). *Diagnóza Alzheimerova nemoc! A co dál? Praktický průvodce pro lidi žijící s demencí a jejich pečující*. Česká alzheimerovská společnost.
- Alzheimers disease international. (2022). *World Alzheimer Report 2022. Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. <https://www.alzint.org/u/world-alzheimer-report-2022.pdf>.
- Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health, 11*(3), 281–290. <https://doi.org/10.1080/13607860600963695>
- Bir, S. C., Khan, M. W., Javalkar, V., Toledo, E. G., & Kelley, R. E. (2021). Emerging Concepts in Vascular Dementia: A Review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases, 30*(8), 105864. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2021.105864>
- Brataas, H. V., Bjugan, H., Wille, T., & Hellzen, O. (2010). Experiences of day care and collaboration among people with mild dementia. *Journal of Clinical Nursing, 19*(19–20), 2839–2848. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03270.x>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. (pp. 57–71). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/13620-004>
- Bryden, C. (2018). A continuing sense of self in the lived experience of dementia. *Journal of Religion, Spirituality & Aging, 30*(3), 279–290. <https://doi.org/10.1080/15528030.2018.1462290>
- Česká alzheimerovská společnost. (n.d.-a). *Denní stacionáře*. <https://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/denni-stacionare/>.
- Česká alzheimerovská společnost. (n.d.-b). *O České alzheimerovské společnosti*. <https://www.alzheimer.cz/cals/>.
- Česká alzheimerovská společnost. (2014). *Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA*.

- Custodio, N., Montesinos, R., Lira, D., Herrera-Pérez, E., Bardales, Y., & Valeriano-Lorenzo, L. (2017). Mixed dementia: A review of the evidence. *Dementia & Neuropsychologia*, *11*(4), 364–370. <https://doi.org/10.1590/1980-57642016dn11-040005>
- Dening, T., & Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*, *29*(37), 37–42. <https://doi.org/10.7748/ns.29.37.37.e9405>
- Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2016). Interviewing people with dementia in hospital: recommendations for researchers. *Journal of Clinical Nursing*, *25*(7–8), 1156–1165. <https://doi.org/10.1111/jocn.13141>
- Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka*. Portál.
- Fratiglioni, L., Wang, H.-X., Ericsson, K., Maytan, M., & Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *The Lancet*, *355*(9212), 1315–1319. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(00\)02113-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(00)02113-9)
- Gibson, F. (1994). What can reminiscence contribute to people with dementia? In *Reminiscence reviewed: Evaluations, achievements, perspectives*. (pp. 46–60). Open University Press.
- Gústafsdóttir, M. (2011). Keeping up Health Promotion Practices in Specialized Day Care Units for People With Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, *26*(6), 437–442. <https://doi.org/10.1177/1533317511424893>
- Han, A., Radel, J., McDowd, J. M., & Sabata, D. (2016). Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, *31*(2), 115–123. <https://doi.org/10.1177/1533317515598857>
- Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, *12*(5), 548–558. <https://doi.org/10.1080/13607860802343019>
- Holmerová, I., Janečková, H., & Niklová, D. (2002). *Na pomoc pečujícím rodinám* (Vols. 978-80-86541-63-1). Česká alzheimerovská společnost .

- Holmerová, I., Janeckova, H., Vankova, H., & Veleta, P. (2005). Nefarmakologické přístupy v terapii Alzheimerovy demence a praktické aspekty péče o postižené. *Psychiatrie pro Praxi*, 4, 180–184.
- Ibsen, T. L., & Eriksen, S. (2021). The experience of attending a farm-based day care service from the perspective of people with dementia: A qualitative study. *Dementia*, 20(4), 1356–1374. <https://doi.org/10.1177/1471301220940107>
- Jirak, R., Holmerova, I., & Borzova, C. (2009). *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Grada.
- Lin, C.-F., Wu, J.-J., Huang, Y.-H., Ju, L.-Y., Lin, S.-Y., Chou, Y.-C., & Lin, C.-S. (2021). Impact of day care services on physical and cognitive functions in old people with dementia in a medical center in central Taiwan. *Health and Quality of Life Outcomes*, 19(1), 170. <https://doi.org/10.1186/s12955-021-01806-9>
- Macleod, F., Storey, L., Rushe, T., & McLaughlin, K. (2021). Towards an increased understanding of reminiscence therapy for people with dementia: A narrative analysis. *Dementia*, 20(4), 1375–1407. <https://doi.org/10.1177/1471301220941275>
- Måvall, L., & Malmberg, B. (2007). Day care for persons with dementia. *Dementia*, 6(1), 27–43. <https://doi.org/10.1177/1471301207075627>
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13(1), 43. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-43>
- Moore, T. F., & Hollett, J. (2003). Giving Voice to Persons Living With Dementia: The Researcher's Opportunities and Challenges. *Nursing Science Quarterly*, 16(2), 163–167. <https://doi.org/10.1177/0894318403251793251793>
- Národní zdravotní informační portál. (n.d.). *Péče o pacienta s demencí – přehled sociálních služeb a finanční příspěvky*. <https://www.nzip.cz/clanek/1306-Demence-Pecujici-Prehled-Socialnich-Sluzeb-a-Financi-Prispevky>.
- Národní zdravotnický informační portál. (n.d.). *Demence: co to je?* <https://www.nzip.cz/clanek/1312-Demence-Co-to-Je>.

- Perach, R., Rusted, J., Harris, P. R., & Miles, E. (2021). Emotion regulation and decision-making in persons with dementia: A scoping review. *Dementia*, 20(5), 1832–1854. <https://doi.org/10.1177/1471301220971630>
- Peterson, K., Hahn, H., Lee, A. J., Madison, C. A., & Atri, A. (2016). In the Information Age, do dementia caregivers get the information they need? Semi-structured interviews to determine informal caregivers' education needs, barriers, and preferences. *BMC Geriatrics*, 16(1), 164. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0338-7>
- Pidrman, V. (2007). *Demence*. Grada.
- Rapp, S. R., Shumaker, S., Schmidt, S., Naughton, M., & Anderson, R. (1998). Social resourcefulness: Its relationship to social support and wellbeing among caregivers of dementia victims. *Aging & Mental Health*, 2(1), 40–48. <https://doi.org/10.1080/13607869856920>
- Robb, C., Chen, H., & Haley, W. E. (2002). Ageism in mental health and health care: A critical review. *Journal of Clinical Geropsychology*, 8(1), 1–12. <https://doi.org/10.1023/A:1013013322947>
- Rokstad, A. M. M., McCabe, L., Robertson, J. M., Strandenæs, M. G., Tretteteig, S., & Vatne, S. (2019). Day Care for People with Dementia: A Qualitative Study Comparing Experiences from Norway and Scotland. *Dementia*, 18(4), 1393–1409. <https://doi.org/10.1177/1471301217712796>
- Rusina, R., Rusinova, K., Holmerova, I., & Simek, J. (2010). Léčba pokročilé demence – paliativní přístup. *Neurologie pro Praxi*, 1(11), 16–19.
- Samuelsson, L., Malmberg, B., & Hansson, J.-H. (1998). Daycare for elderly people in Sweden: a national survey. *Scandinavian Journal of Social Welfare*, 7(4), 310–319. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2397.1998.tb00251.x>
- Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Van den Block, L. (2020). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: a scoping review. *Aging & Mental Health*, 24(10), 1553–1568. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1625303>
- Sivasathiaseelan, H., Marshall, C., Agustus, J., Benhamou, E., Bond, R., van Leeuwen, J., Hardy, C., Rohrer, J., & Warren, J. (2019). Frontotemporal Dementia: A Clinical

- Review. *Seminars in Neurology*, 39(02), 251–263. <https://doi.org/10.1055/s-0039-1683379>
- Small, G. W. (1997). Diagnosis and Treatment of Alzheimer Disease and Related Disorders. *JAMA*, 278(16), 1363. <https://doi.org/10.1001/jama.1997.03550160083043>
- Steeman, E., de Casterle, B. D., Godderis, J., & Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 722–738. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03874.x>
- Steeman, E., Godderis, J., Grypdonck, M., De Bal, N., & De Casterlé, B. D. (2007). Living with dementia from the perspective of older people: Is it a positive story? *Aging & Mental Health*, 11(2), 119–130. <https://doi.org/10.1080/13607860600963364>
- Strandenæs, M. G., Lund, A., & Rokstad, A. M. M. (2018). Experiences of attending day care services designed for people with dementia – a qualitative study with individual interviews. *Aging & Mental Health*, 22(6), 764–772. <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1304892>
- Strandenæs, M. G., Lund, A., & Rokstad, A. M. M. (2019). Facilitation of activities for people with dementia in day care: a qualitative study exploring the experiences of staff. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, Volume 12*, 503–513. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S198024>
- Straubmeier, M., Behrnt, E.-M., Seidl, H., Özbe, D., Luttenberger, K., & Gräbel, E. (2017). Non-Pharmacological Treatment in People With Cognitive Impairment. *Deutsches Ärzteblatt International*. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.0815>
- Taft, L. B., Seman, D., Stansell, J., & Farran, C. J. (1992). Behavioral dimensions of dementia: A comparison of three program groups in adult day care. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 7(5), 32–39. <https://doi.org/10.1177/153331759200700507>
- Tavel, P. (2009). Nefarmakologické přístupy k pacientům trpícím demencí. *Československá Psychologie*, 53(5), 455–467.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Portál.

- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2016a). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health, 20*(5), 450–462. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>
- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2016b). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health, 20*(5), 450–462. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>
- Van Dijck-Heinen, C. J. M. L., Wouters, E. J. M., Janssen, B. M., & van Hoof, J. (2014). A sense of home through the eyes of nursing home residents. *IJIRST–International Journal for Innovative Research in Science & Technology, 10*(4), 57–69.
- WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.
- Williams, B., & Roberts, P. (1995). Friends in Passing: Social Interaction at an Adult Day Care Center. *The International Journal of Aging and Human Development, 41*(1), 63–78. <https://doi.org/10.2190/GHHW-V1QR-NACX-VBCB>
- Wolverson, E. L., Clarke, C., & Moniz-Cook, E. D. (2016). Living positively with dementia: a systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Aging & Mental Health, 20*(7), 676–699. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1052777>
- Wu, L.-F., & Koo, M. (2016). Randomized controlled trial of a six-week spiritual reminiscence intervention on hope, life satisfaction, and spiritual well-being in elderly with mild and moderate dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 31*(2), 120–127. <https://doi.org/10.1002/gps.4300>

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Informovaný souhlas pro klienty

Příloha 2 – Informovaný souhlas pro zaměstnance stacionářů

Příloha 3 – Polostrukturovaný rozhovor

Příloha 4 – Ukázka z rozhovoru s K1

Příloha 5 – Ukázka z rozhovoru s K2

Příloha 6 – Ukázka z rozhovoru s K3

Příloha 7 – Ukázka z rozhovoru s K4

Příloha 8 – Ukázka z rozhovoru s K5

Příloha 9 – Ukázka z rozhovoru se ZS1

Příloha 10 – Ukázka z rozhovoru se ZS2

Příloha 11 – Ukázka z rozhovoru se ZS3