

Posudek bakalářské práce

Autorka:	Martina Vavřínová
Název:	Možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí
Studijní obor:	Pastorační a sociální práce
Posudek zpracovala:	PhDr. Hana Janečková PhD., katedra pastorační a sociální práce ETF UK, vedoucí práce

Bakalářská práce se zabývá velmi aktuální problematikou syndromu demence a klade si za cíl zjistit, jaké jsou možnosti pomoci a podpory rodinám, které se potýkají s tímto problémem u svých blízkých. Vedle teoretické části, která se zabývá demencí zejména z hlediska funkčního postižení v jednotlivých stádiích onemocnění a měnicími se potřebami nemocného člověka, věnuje autorka velkou pozornost svému výzkumu, který zaměřuje na potřeby pečujících rodin a vhodné formy pomoci a podpory v průběhu péče. Pro své zkoumání volí kvalitativní metodologii a stanovuje si jasný cíl (zjistit jak jsou stávající možnosti podpory vnímány samotnými pečujícími, zda jsou dostačující, zda pro rodiny představují skutečnou pomoc, jak jsou využívány, co jejich využívání brání a jakou další pomoc by uvítali). Své hloubkové rozhovory vede podle předem stanovené struktury a definovaných výzkumných otázek. Přepsané rozhovory pak podrobuje analýze, která přináší vhled do událostí, starostí, zkušeností, procitů, očekávání a potřeb pečujících. Na základě výsledků své analýzy uvažuje o možnostech podpory pečujících.

Teoretická část obnáší 22 stránek textu, praktické části je věnováno 25 stránek, což odpovídá požadavkům na bakalářskou práci. Cenné jsou však přiložené doslovné přepisy rozhovorů, které zvětšují objem práce o dalších 100 stran. Práce má po formální stránce vzornou úpravu, zahrnuje i informovaný souhlas a informační list, který autorka předkládala svým komunikačním partnerům před zahájením hloubkového rozhovoru. Poctivost v přístupu autorky k řešení problematice lze vyčíst ze způsobu její přípravy před vlastní realizací výzkumu, kdy absolvovala stáž v denním centru pro osoby s demencí a účastnila se setkání podpůrné skupiny rodinných pečujících, konzultovala s psychologkou a konzultantkou České alzheimerovské společnosti. Takto nabyté zkušenosti pak mohla s úspěchem uplatnit při vedení hloubkových rozhovorů s rodinnými pečujícími.

V I. kapitole se autorka zabývá syndromem demence. Zvláště vyčleňuje Alzheimerovu chorobu, což však není nutné, jak autorka sama uvádí, rozlišení jednotlivých typů demence je důležité spíše z hlediska medicínského nežli z hlediska péče, potřeb nemocného, nefarmakologické léčby. Velmi důležitý je důraz autorky na nutnost individuálního přístupu k lidem s demencí, který se týká fáze nemoci, příznaků, projevů v chování i vhodné terapie (s. 13). Autorka se mj. zajímá i o duchovní aspekty péče o člověka s demencí. Např. na s. 16 dole cituje (v souvislosti s těžkým stadiem demence): „Je třeba s takovým člověkem jednat s respektem hodným každé lidské bytosti, uvědomovat si zachované schopnosti a duchovní rozměr člověka“. Na s. 20 konstatuje: „Je důležité, aby pečující o svých pocitech viny hovořili... (mimo jiné i s duchovním). Otázkám víry věnuje též jednu z otázek v rámci svých hloubkových rozhovorů.

Velmi přehledná a dobře zpracovaná je kapitola o finanční podpoře, dostupné lidem s demencí a pečujícím rodinám, rovněž tak kapitola věnovaná právní problematice, konkrétně nové úpravě podle nového občanského zákoníku (možnostem právního zastoupení, ustanovení zvláštního příjemce dávek, omezení svéprávnosti i moderním formám omezujících opatření, jako je nápomoc při rozhodování a zastoupení členem domácnosti; informuje také o institutu tzv. opatrovnické rady a

možnosti tzv. předběžného opatření v očekávání vlastní nezpůsobilosti právně jednat). V této souvislosti je třeba uvést, že autorka neopomíjí ani institut „dříve vysloveného přání“ podle zákona o zdravotních službách.

Připomínky k teoretické části.

Na s. 17 autorka uvádí, že oslovování křestním jménem a tykání je možné pouze na základě výslovného souhlasu člověka s demencí. Nevyjadřuje se však k tomu, jak lze získat výslovný souhlas od člověka v těžké fázi demence. Dále zde konstatuje, že člověk v terminálním stadiu demence často trpí bolestmi. Na základě čeho toto tvrdí a jak lze poznat, že tito lidé trpí bolestí?

Drobné připomínky lze uvést k pojednání o sociálních službách (kap.3). Při popisu služby poradenství se autorka striktně drží zákona o sociálních službách, avšak zcela opomíjí specifickou význam této služby pro oblast péče o lidi s demencí, zejména pro rodinné pečující, jimž se ve své práci věnuje. Postrádám zde zmínku o poradenských aktivitách České Alzheimerovské společnosti, o poradenské činnosti dr. Jarolímové, o člancích a kurzech na téma poradenství a o formách poradenství (telefonické, webové stránky různých organizací, konzultace individuální i skupinové v rámci Čajů o páté apod). ČALS navíc neprosazuje pouze zájmy lidí s demencí Alzheimerova typu, ale se všemi typy demencí, a jejich rodinných pečujících.

Na s. 23 autorka mluví jednou o odlehčovací a jednou o respitní péči (znovu pak na s. 27 a na s. 55), aniž by vysvětlila, jaký je mezi oběma pojmy rozdíl. Nepřesné je tvrzení, že domovy pro seniory jsou vhodné pro osoby s demencí jen tehdy, mají-li zřízeno oddělení se zvláštním režimem. Některé domovy pro seniory záměrně nezřizují DZR, a přesto poskytují kvalitní péči o osoby s demencí. Sociální služby ve zdravotnických zařízeních (někdy „sociální lůžka“) nejsou určeny pro řešení zdravotního stavu člověka, ale k řešení jeho sociální situace, kdy při stabilizaci zdravotního stavu neexistuje žádná jiná možnost, kam by nesoběstačný senior mohl být propuštěn. Je to nouzové řešení. Následná zdravotní péče naopak je zdravotní služba, která umožňuje doléčení starého člověka, který již nepotřebuje péči akutní.

Připomínky k empirické části:

Kvalitativní výzkum byl velmi pečlivě připraven, otázky pro hloubkové rozhovory promyšlené, pokrývající celé spektrum situací, které se týkají péče o člověka s demencí, výběr 10 pečujících osob odpovídal zcela stanoveným kritériím, výzkum splňoval i vysoké etické nároky spojené s informováním komunikačních partnerů a respektováním jejich práv. Autorka dobře prezentuje svůj výzkumný projekt, popisuje vzorek i okolnosti rozhovorů, provádí jejich podrobnou analýzu podle stanovených témat. To, co zde postrádám, je popis metody, kterou byla analýza provedena. Prezentace výsledků, svědčí o tom, že autorka se nechala zlákat spíše snahou o kvantifikaci, méně si všímala významů a subjektivních interpretací probíraných témat. Ve svých zdrojích také neuvádí žádnou metodologickou literaturu, která by jí při analýze sebraného materiálu pomohla.

Stěžejní kapitola celé bakalářské práce – Shrnutí a interpretace výzkumného šetření – pak nepřináší to, co by čtenář očekával, tedy nějaký přehled odpovědí na položené otázky, zhodnocení, zda byl naplněn cíl výzkumu, zejména pak doporučení, která z výsledků plynou pro možnosti podpory rodin pečujících o člověka s demencí. Kapitola sice shrnuje výsledky analýzy, avšak ve formě textu, který nemá žádnou strukturu, je nepřehledný, významné závěry se ztrácejí. Kapitola obsahuje i pokus o diskusi (s. 55), která však rovněž zaniká v souvislém čtyřstránkovém textu. Navíc zde chybí citace zdrojů, ze kterých v diskusi čerpala. Jakoby autorce, poté co odvedla obrovský kus práce při realizaci terénní fáze svého výzkumu a při přepisování rozhovorů, nakonec došly síly na jeho finalizaci.

Připomínky k formální stránce:

Autorka se vyjadřuje odborným a zároveň kultivovaným jazykem. Problém má v psaní čárek ve větě, např. na s. 9 před slovem „neboť“, na s. 11 a 13 před slovem „ale“, na s. 19 před slovy „co je vhodné“, na s. 22 před slova „jako je“, na s. 54 před „kteří“ nebo na s 56 před slovy „a mnoho dalších“. Na s. 27 by zájmeno jenž, mělo mít tvar „jež“ (službám, jež jsou určeny). Na s. 54 dvakrát „se“ (se mohou se).

Nevhodná formulace přispívá k tomu, že není zřejmé, co autorka míní konstatováním:

„nezanedbatelná není ani ekonomická stránka věci, neboť péče o nemocné v institucích je finančně mnohem náročnější“. Je náročnější pro rodinu nebo pro stát?

Výčet přečtené literatury by mohl být podstatně širší vzhledem k dostatečné nabídce titulů k danému tématu. Při popisování třetího stadia demence opomínjí autorka odkázat na zdroj svých informací.

Práce Martiny Vavřinové jistě zaslouží ocenění a přes nedostatky, které jsem při čtení práce identifikovala práci jednoznačně **doporučuji k obhajobě a hodnotím písmenem C.**

V Praze dne 24.8.2015.

Hana Janečková

Otázky:

Znáte nějaký beletristicky zpracovaný nebo zfilmovaný příběh člověka s demencí a jeho rodiny?

Jak jste se Vy sama cítila v roli tazatelky. Jak Vás vnímali a přijímali pečující. Mohla jste nějak ovlivnit jejich výpovědi?

Jak si pečující poradili s nedostatkem informací. Cítili se bezmocní, rezignovali nebo je to povzbudilo k větší aktivitě?