

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ  
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ  
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ**

**KVALITA ŽIVOTA PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE  
SYNDROMEM DEMENCE**

Bakalářská práce

Autor práce: **Marta Soukupová**

Vedoucí práce: **PhDr. Mariana Bažantová**

2008

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE  
MEDICAL FACULTY IN HRADEC KRÁLOVÉ  
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE  
DEPARTMENT OF NURSING**

**THE QUALITY OF LIFE OF CARERS OF PEOPLE WITH  
THE DEMENTIA SYNDROM**

Bachelor's thesis

Author: **Marta Soukupová**

Supervisor: **PhDr. Mariana Bažantová**

2008

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

V Hradci Králové.....

Děkuji PhDr. Marianě Bažantové za odborné vedení bakalářské práce, za cenné rady při zpracování a za její vlídný a trpělivý přístup. Děkuji za vstřícnost PhDr. Evě Jarolímové, za spolupráci při kontaktování pečujících o osoby se syndromem demence a všem pečujícím za upřímné odpovědi.

# OBSAH

ÚVOD.....	7
<b>1 DEMENCE.....</b>	<b>10</b>
<b>1.1 CHARAKTERISTIKA POJMU DEMENCE .....</b>	<b>10</b>
<b>1.2 DIAGNOSTICKÁ KRITÉRIA PO DEMENCI.....</b>	<b>10</b>
1.2.1. Úbytek paměťových funkcí.....	10
1.2.2 Úbytek dalších kognitivních funkcí.....	11
1.2.3 Apraxie.....	11
1.2.4 Poruchy řeči.....	11
1.2.5 Poruchy emotivity.....	11
1.2.6 Poruchy motivace.....	12
1.2.7 Poruchy spánku.....	12
1.2.8 Porucha chování (osobnosti).....	12
1.2.9 Porucha orientace.....	12
<b>1.3 TYPY DEMENCÍ .....</b>	<b>12</b>
1.3.1 Alzheimerova nemoc.....	13
1.3.1.1 Klinický obraz Alzheimerovy demence .....	13
1.3.2 Vaskulární demence .....	14
1.3.2.1 Klinický obraz onemocnění.....	15
<b>1.4 SOUHRN.....</b>	<b>15</b>
<b>2 SPECIFIKA PÉČE O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE .....</b>	<b>16</b>
<b>2.1 ZÁSADY PÉČE O ČLOVĚKA SE SYNDROMEM DEMENCE .....</b>	<b>16</b>
<b>2.2 ZÁSADY KOMUNIKACE .....</b>	<b>17</b>
<b>2.3 OSOBNÍ HYGIENA, OBLÉKÁNÍ .....</b>	<b>18</b>
<b>2.4 ÚPRAVA PROSTŘEDÍ .....</b>	<b>19</b>
<b>2.5 STRAVOVÁNÍ.....</b>	<b>19</b>
<b>2.6 VYPRAZDŇOVÁNÍ A POUŽÍVÁNÍ TOALETY .....</b>	<b>20</b>
<b>2.7 SPÁNEK .....</b>	<b>21</b>
<b>2.8 ZÁSADY PŘÍSTUPU PEČUJÍCÍHO KE ZMĚNÁM CHOVÁNÍ.....</b>	<b>21</b>
2.8.1 Úzkost a deprese.....	21
2.8.2 Podezírání a halucinace.....	22
2.8.3 Agresivita a podrážděnost.....	22
<b>2.9 BLOUDĚNÍ .....</b>	<b>22</b>
<b>2.10 ZÁSADY PŘÍSTUPU PEČUJÍCÍHO K DALŠÍM ZDRAVOTNÍM PROBLÉMŮM NEMOCNÉHO .....</b>	<b>23</b>
2.10.1 Zrak a sluch.....	23
2.10.2 Bolest.....	23
2.10.3 Dehydratace .....	23
2.10.4 Zácpa.....	23
2.10.5 Změny na kůži.....	23
<b>2.11 SOUHRN.....</b>	<b>24</b>
<b>3 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY PÉČE O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE PRO PEČUJÍCÍHO....</b>	<b>25</b>
<b>4 MOŽNOSTI ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POMOCI OSOBÁM SE SYNDROMEM DEMENCE.....</b>	<b>26</b>
<b>4.1 SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ SLUŽBY .....</b>	<b>26</b>
<b>4.2 TERÉNNÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY .....</b>	<b>26</b>
4.2.1 Pečovatelská služba, zákon č. 108/2006 Sb. §40.....	26
4.2.2 Osobní asistence zákon č. 108/2006 Sb. §39.....	26
<b>4.3 AMBULANTNÍ SOCIÁLNÍ SLUŽBY .....</b>	<b>27</b>
4.3.1 Centra denních služeb zákon č. 108/2006 Sb. §45 .....	27
4.3.2 Stacionáře denní a týdenní zákon č. 108/2006 Sb. §46 a § 47 .....	27
<b>4.4 POBYTOVÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY .....</b>	<b>27</b>
4.4.1 Domovy se zvláštním režimem zákon č. 108/2006 Sb. §50.....	28
4.4.2 Domovy pro seniory zákon č. 108/2006 Sb. §49 .....	28
<b>4.5 ODLEHČOVACÍ SLUŽBA (DŘÍVE OZNAČOVÁNA JAKO RESPITNÍ PÉČE) ZÁKON Č. 108/2006 SB. §44 .....</b>	<b>28</b>
<b>4.6 ZDRAVOTNÍ SLUŽBY .....</b>	<b>29</b>
4.6.1 Agentury domácí péče .....	29
4.6.2 Léčebny dlouhodobě nemocných.....	29

4.6.3 Gerontopsychiatrická oddělení v psychiatrických léčebnách a nemocnicích.....	30
<b>4.7 SVĚPOMOCNÉ SKUPINY .....</b>	<b>30</b>
<b>4.8 OBČANSKÁ SDRUŽENÍ .....</b>	<b>30</b>
4.8.1 Česká alzheimerovská společnost (ČALS).....	30
4.8.2 GEMA.....	30
<b>4.9 SOUHRN.....</b>	<b>31</b>
<b>5 TEORIE KVALITY ŽIVOTA.....</b>	<b>32</b>
<b>5.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA.....</b>	<b>32</b>
<b>5.2 KVALITA ŽIVOTA PEČUJÍCÍCH DLE BAČOVÉ .....</b>	<b>32</b>
5.2.1 Jak lidé vnímají kvalitu svého života .....	33
5.2.2 Jak lidé vnímají své místo v životě.....	33
5.2.3 Jak lidé vnímají místo v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí.....	35
5.2.4 Jak lidé vnímají své místo v životě ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a zájmům .....	35
<b>6 NEJČASTĚJŠÍ POCITY LIDÍ PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE SYNDROMEM DEMENCE .....</b>	<b>37</b>
<b>6.1 SMUTEK.....</b>	<b>37</b>
<b>6.2 STUD.....</b>	<b>37</b>
<b>6.3 HNĚV .....</b>	<b>37</b>
<b>6.4 VINA.....</b>	<b>37</b>
<b>6.5 OSAMĚLOST.....</b>	<b>38</b>
<b>6.6 SOUHRN.....</b>	<b>38</b>
<b>7 METODOLOGICKÁ ČÁST .....</b>	<b>39</b>
<b>7.1 POUŽITÉ METODY .....</b>	<b>39</b>
<b>7.2 CÍLE VÝZKUMNÉ ČÁSTI BAKALÁŘSKÉ PRÁCE .....</b>	<b>40</b>
7.2.1 Postoj pečujícího k péči o nemocného.....	40
7.2.2 Možnost docházet do zaměstnání .....	40
7.2.3 Problematika kulturního života pečujících.....	41
7.2.4 Informovanost o zdravotně-sociálních službách.....	41
7.2.5 Dostupnost služeb.....	41
7.2.6 Další kritéria .....	41
<b>7.3 OPERACIONALIZACE .....</b>	<b>42</b>
<b>7.4 STRUKTURA ROZHOVORU.....</b>	<b>42</b>
<b>7.5 VÝBĚR A CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ.....</b>	<b>43</b>
<b>8 KVALITA ŽIVOTA PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE SYNDROMEM DEMENCE .....</b>	<b>44</b>
<b>8.1 POCITY PEČUJÍCÍCH .....</b>	<b>44</b>
8.1.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem.....	46
<b>8.2 ZAMĚSTNÁNÍ.....</b>	<b>47</b>
8.2.1. Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem.....	49
<b>8.3 PROBLEMATIKA KULTURNÍHO ŽIVOTA.....</b>	<b>50</b>
8.3.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem.....	50
<b>8.4 INFORMOVANOST O SLUŽBÁCH.....</b>	<b>51</b>
8.4.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem.....	53
<b>8.5 DOSTUPNOST SLUŽEB .....</b>	<b>54</b>
8.5.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem:.....	54
<b>9 SHRNUJÍCÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI.....</b>	<b>56</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>59</b>
<b>ANOTACE .....</b>	<b>61</b>
<b>POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY.....</b>	<b>63</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>66</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>67</b>
<b>PŘÍLOHY.....</b>	<b>68</b>

## ÚVOD

Stáří patří neodmyslitelně k životnímu cyklu člověka. Péče o staré lidi se v průběhu věků v různých kulturách měnila, většinou však bylo stáří spojováno s vážností a moudrostí. Euroamerická kultura vycházející z principů křesťanství vychází z biblických zpráv. Tam se o vztahu ke starým lidem můžeme dočíst, že stáří je předmětem přirozené úcty a zdrojem životní moudrosti a zkušeností např. v biblických knihách Deteronomium 32,7, 1.Královská 12,8, Job 12,12. Dále pak Bible říká, že „*moudrost starců je darem Hospodina, který je udělován těm, kdo ostříhají jeho příkázání*“ Žalm 119,100.

Stáří je období, které s sebou přináší mnohé změny ve fyzickém, psychickém i sociálním stavu člověka. A ve většině případů vnímáme stáří ve spojení s nemocí.

Stáří však nemusí být jen nemocné a ne všechny změny jsou negativní. Stáří také přináší pozitivní věci jako je moudrost, shovívavost, humor, tichost, nalezení smyslu života (dle Pichaud, Thareauová, 1998:14). S věkem také roste rodina a radost z vnoučat a pravnoučat.

Na druhé straně je však stáří spojováno s nemocemi, bolestí a utrpením. S přibývajícím věkem se člověk stává zranitelnějším.

Ve své praxi jsem se věnovala zdravotní péči o seniory v jejich domácnostech a setkávala jsem se s nemocným stářím, nejčastěji s lidmi s demencí. Spolupráce zdravotní sestry s člověkem se syndromem demence je velice náročná. Pacient je dezorientovaný, nepoznává sebe ani své známé, neumí správně komunikovat, vyjadřovat se, bloudí. Při výkonu zdravotních úkonů nespolupracuje.

Domnívám se, že péče v domácím prostředí o pacienta s demencí je náročnější, než na lůžkovém oddělení. Usuzuji tak z toho, že na lůžkových odděleních si při ošetřování pacienta může sestra zavolat odpovídající pomoc, ale sestra v domácí péči je v domácnosti pacienta odkázaná jen sama na sebe a na rodinu nemocného.

Právě rodina nemocného hraje důležitou roli v tom, že člověk se syndromem demence může setrvat i přes svou chorobu ve svém přirozeném prostředí. A přitom domácí pečující není svým okolím ani širokou veřejností nijak oceněn, domnívám se, že jeho role je jeho okolím zlehčována, podceňována a nepochopena. Přitom je v kontaktu s nimi zřejmé, kolik energie, času a lásky do péče o svého blízkého věnují. Často jsou vyčerpaní, a přesto nemají možnost odpočinku. Ve své praxi jsem se setkala s tím, že pečující nejsou dostatečně informováni o nemoci svého blízkého, že nemají základní informace o tom, jak pečovat, jaký průběh bude nemoc mít a jaké zdravotně-sociální služby mohou pro sebe a pro svého blízkého využít.

Domnívám se, že právě pochopení vývoje nemoci může pečujícímu jeho péči usnadnit. Může se připravit na budoucnost, nebude překvapený charakterem nemoci v jejích posledních stádiích.

Protože se domnívám, že úloha pečujících je velmi náročná, je **cílem mé bakalářské práce zjistit kvalitu života pečujících o osoby se syndromem demence**. To, jak pečující vnímají svůj život, je důležité i ve vztahu k nemocnému. Důležitá pro kvalitu života je pomoc pečujícímu s péčí o nemocného, informovanost, možnost odpočinku.

Cíl budu zjišťovat pomocí těchto dílčích cílů:

1. postoj pečujícího k péči o nemocného
2. problematika kulturního života pečujících
3. možnost docházet do zaměstnání,
4. informovanost o zdravotně-sociálních službách,
5. dostupnost služeb.

Protože je možné, že se během rozhovoru s pečujícími ukáží další závažné skutečnosti, které ovlivňují kvalitu života, poslední dílčí cíl budu věnovat těmto případným skutečnostem.

Pro získání podkladů pro praktickou část své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum, techniku polostrukturovaného rozhovoru.

V teoretické části své bakalářské práce nejprve popíši pojem demence a budu charakterizovat její nejčastější formy – Alzheimerovu chorobu a vaskulární demenci. V další kapitole se budu zabývat specifiky péče o člověka se syndromem demence. Dále se budu zabývat sociálními důsledky péče o osobu se syndromem demence. Za velice důležité považuji možnosti pomoci formou zdravotních a sociálních služeb, proto se i tomuto tématu budu věnovat. Závěrem se budu zabývat teorií kvality života a nejčastějšími pocity lidí pečujících o osoby se syndromem demence.

Ve své teoretické části budu vycházet především ze studia literatury *Psychopatologie pro pomáhající profese* (M. Vágnerová), *Demence* (H. Buijssen), *Diagnostika a léčení syndromu demence* (F. Koukolík, R. Jiráček) a odborných brožur České alzheimerovské společnosti, které vydávají pro rodinné pečující.



V praktické části bakalářské práce se budu zabývat kvalitou života pečujících o lidi se syndromem demence. Uskutečním deset rozhovorů podle předem připraveného formuláře. Následně záznamy rozhovorů podrobím analýze podle předem připravených kritérií. Budu se zajímat o to, jak pečující vnímají svůj život a svou roli. Budu se ptát na to, jaké se jim dostává pomoci a jaký mají vztah k nemocnému.

Závěrem své práce shrnu svá teoretická a praktická zjištění.

## **1 DEMENCE**

### **1.1 Charakteristika pojmu demence**

*„Pojem ‚demence‘ pochází z latiny a doslova znamená ‚bez mysli‘. Předpona ‚de‘ znamená ‚odstranit‘ a ‚mens‘ je latinské slovo pro ‚mysl‘. Člověka postiženého demencí čeká postupný úpadek a nemoc je tak destruktivní, že v její poslední fázi se pacient stěží podobá člověku, jímž byl na jejím začátku.“ (Buijssen, 2006:13)*

Vágnerová (1999:137) uvádí že *„demence je označením pro syndrom, jehož nejvýznamnějším projevem je úbytek komplexu kognitivních funkcí, především inteligence a paměti. Při demenci dochází ke ztrátě již rozvinutých intelektových funkcí. Za průkazné je považováno snížení inteligence o 20 %. V rámci tohoto syndromu bývají v různé míře postiženy i další psychické funkce, postupně dochází k degradaci celé osobnosti.“*

Demence je získané postižení. Lze ho diagnostikovat až po druhém roce života, tedy až po dosažení určitého stupně vývoje. Do dvou let je úbytek mozkových činností diagnostikován jako mentální retardace.

Demence vzniká organickým poškozením centrální nervové soustavy. Naděje dožití a prognóza nemoci souvisí s příčinami onemocnění, tedy s onemocněním, které k demenci vedlo (Vágnerová, 1999:137).

Podle údajů České alzheimerovské společnosti (dále jen ČALS) trpí syndromem demence 5 % lidí nad 65 let a u lidí nad 80 let už téměř jedna třetina populace (ČALS<sup>1</sup>, 2001:5).

### **1.2 Diagnostická kritéria po demenci**

Vágnerová (1999:137–139) uvádí hlavní okruhy diagnostických kritérií pro demenci, kterými jsou úbytek paměťových funkcí, úbytek dalších kognitivních funkcí, apraxie, poruchy řeči, poruchy emotivity, poruchy motivace, poruchy spánku, poruchy chování (osobnosti), poruchy orientace.

#### *1.2.1. Úbytek paměťových funkcí*

Úbytek paměťových funkcí se nejvýrazněji projevuje při učení nových informací a zapamatování si nedávných událostí. Vlivem onemocnění se postupně stále hůře vybavují i starší vědomosti. Nemocný neumí vykonávat ani navykklé a osvojené činnosti.

Poruchy paměti bývají provázeny poruchami pozornosti. V pozdních stádiích demence si nemocní nedokáží vybavit ani názvy věcí, jména svých blízkých, své jméno, apod.

Ze své praxe vím, že právě to, že si nemocný nevzpomene na jména svých nejbližších, je pro rodinu citově velice náročné. Z jejich blízkého se stává „cizinec“ ve vlastní rodině.

### *1.2.2 Úbytek dalších kognitivních funkcí*

*„Myšlení se stává bradypsychické, nevýbavné, rigidní a stereotypní. Nemocný nedovede adekvátně zpracovávat ani běžné informace, není schopen plánovat, organizovat, rozhodovat se, nechápe požadavky okolí apod.“ (Vágnerová, 1999: 137) Nemocní se stávají neschopnými logicky uvažovat, jsou zmatení.*

### *1.2.3 Apraxie*

V důsledku onemocnění ztrácí lidé postižení demencí schopnost motorických dovedností a schopnost užívat nástroje a pomůcky. *„Nejde o to, že by nemocný nechtěl nebo měl nějak postiženou motoriku rukou, ale neví jak.“ (Vágnerová, 1999:138)*

Z vlastní praxe vím, že nemocní se především v prvních stádiích nemoci snaží dělat věci, jak je dělali dříve. Svou činností jsou mnohdy destruktivní, věci neopravují, ale rozbíjí a nechápou, když jim v jejich činnosti chce rodina zabránit.

### *1.2.4 Poruchy řeči*

Problematiku poruch řeči více rozvádí Buijssen. Podle něj se poruchy řeči mění v průběhu onemocnění. Nejprve nemocní obtížněji hledají vhodná slova při hovoru. Používají nejasná, obecná označení (např. to, něco, ...) nebo slova podobná (tuha–tužka). S postupem nemoci se schopnost řeči horší. Nemocní se zapojují do rozhovorů mnohem méně a s většími obtížemi. Věty říkají chaoticky, bez návaznosti na rozhovor a jakýchkoli souvislostí. *„Nepoužívá žádná úvodní slova nebo věty, jež by normálně uváděly posluchače do rozhovoru. Náš pacient prostě začne povídat odněkud zprostředka a pochopitelně nevidí situaci z hlediska posluchače.“* Využívají fráze a známá úsloví, nechápou význam abstraktních pojmů. V konečných stádiích onemocnění se řeč téměř vytrácí. (Buijssen, 2006:60)

### *1.2.5 Poruchy emotivity*

Na počátku onemocnění se objevují výrazné změny nálad, jako např. depresivní, úzkostné nebo výbojné až agresivní. Nemocní ztrácí schopnost kontroly nad svými emocemi, *„zvyšuje se sklon k emoční labilitě, dráždivosti, někdy i afektivním výbuchům a k agitovanosti, tj. k neregulované, nesmyslné aktivitě – např. útěk z domova.“ (Vágnerová,*

1999: 138) Nemocní žijí v určitém psychickém vypětí, které se může projevovat i tělesným neklidem. Později emocí ubývá a nemocní se stávají apatickými.

#### *1.2.6 Poruchy motivace*

U většiny nemocných motivace postupem choroby ubývá. Dochází ke ztrátě zájmu a iniciativy o jakoukoli činnost nebo je naopak motivace zaměřena jednostranně (jedná se o určitý projev pudového chování), např. na potřebu jídla.

#### *1.2.7 Poruchy spánku*

Osoby se syndromem demence mají sklony k noční bdělosti, kdy jsou výrazně aktivní a naopak denní ospalosti. Dochází u nich k tzv. spánkové inverzi.

#### *1.2.8 Porucha chování (osobnosti)*

V průběhu nemoci se obvykle zvyrazňují osobnostní rysy daného člověka, který se pak stává např. lakomým, dotěrným, puntičkářským apod. Nemocní ztrácejí schopnost respektovat určité normy chování, jsou sobečtí, bezohlední, sprostí a arogantní. Nepocit'ují za své chování stud ani jakoukoli vinu. Důsledkem onemocnění dochází také ke ztrátě sebekontroly. Na veřejnosti se nemocní chovají bez jakýchkoli zábran, např. obtěžují lidi ve svém okolí, obnažují se apod.

#### *1.2.9 Porucha orientace*

Nemocní mají nejprve poruchu orientace v čase. Ztrácí přehled o tom, jaký je rok, měsíc, den v týdnu. Neví, co bylo včera a co je dnes. Postupně se připojuje ztráta orientace v místě. Nepoznávají, kde jsou. Cítí se ohroženi, bloudí. Nakonec nepoznávají své známé ani své blízké, jsou vystrašení, že mají doma cizí lidi. Brání se, vyhazují je, hledají „své pravé příbuzné“. Někdy nepoznávají ani sami sebe, např. při pohledu do zrcadla.

### **1.3 Typy demencí**

Demence je možné klasifikovat podle různých schémat. Do své práce jsem vybrala schéma Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (Koukolík, Jiráček, 1999:27), které blíže rozvádím v příloze č. 1.

Ve své práci popíši pouze dva nejčastější typy demencí - Alzheimerovu nemoc a vaskulární demenci.

### 1.3.1 Alzheimerova nemoc

Alzheimerova nemoc je nejčastějším typem demence. Název dostala podle německého neuropatologa dr. Aloise Alzheimer, který v roce 1907 popsal histologický nález na mozku zemřelé ženy Auguste D.

*„Alzheimerova nemoc postihuje všechny skupiny obyvatelstva a není omezena jen na jednu určitou sociální vrstvu, pohlaví, etnickou skupinu nebo na určité území.“ (ČALS<sup>1</sup>, 2001:5)*

Příčiny Alzheimerovy demence nejsou známé. Známe pouze rizikové faktory. Nejvýraznějším rizikovým faktorem je věk, dále dědičné dispozice, cévní onemocnění, poranění hlavy a deprese.

Rozlišujeme časný typ (presenilní Alzheimerova demence – do věku 65 let) a typ s pozdní dobou vzniku (senilní demence – pacient ve věku nad 65 let), který je častější.

#### 1.3.1.1 Klinický obraz Alzheimerovy demence

*„Alzheimerova demence se vyvíjí pozvolna, jednotlivé příznaky se objevují postupně a zpočátku celkem nenápadně. Průměrná doba přežití od počátku klinických projevů je v rozmezí 3-7 let.“ (Vágnerová, 1999:139) „V mozku postižených nacházíme úbytek mozkových buněk (neuronů) zvláště v oblasti mozkové kůry, které se při vyšetřování zobrazovacími metodami (CT a MR) projeví jako kortikální atrofie. Gyry jsou zúžené, subarachnoidální prostory rozšířené.“ (Seidl, Obenberger, 2004:285)*

Nemoc se dělí do tří stádií, která charakterizují různé příznaky.

#### a) počáteční stádium

Počátek onemocnění okolí nemocného obvykle přehlídí a považuje jej za běžné příznaky stárnutí. A to především u poruch krátkodobé paměti. Nemocní zapomínají, co slyšeli, četli, co měli k obědu, co chtěli nakoupit, zapomínají zavřít vodu apod. Věci ukládají na neobvyklá místa s následným hledáním a obviňováním okolí z krádeží.

Postupně se přidává porucha verbální komunikace. Slovní zásoba ubývá, nemocní často hledají vhodná slova, je nutné jim dopomoci. Na otázky odpovídají jednoduchou až jednoslovnou odpovědí, ulpívají na určité myšlenky, slova komolí.

V průběhu onemocnění dochází k poruše orientace různého stupně. Domnívám se, že právě tyto projevy jsou impulsem k tomu, že si rodina začne více všimnout problémů nemocného. V této době pravděpodobně nejčastěji dochází k intenzivnějším kontaktům s lékařem.

Nemocní ztrácí také schopnost adekvátního uvažování. Nedokáží logicky plánovat činnosti, mají potíže s rozhodováním. Obvyklé situace jsou pro ně obtížné a nepochopitelné. Např. nezvládnou komunikaci na úřadě, na poště, nechápou obsah filmů, sdělení.

V prvním stádiu onemocnění se výrazněji projevují změny v chování. Osobám s Alzheimerovou demencí ubývá schopnost dodržovat společenská pravidla. Pro okolí se mohou jevit jako sobečtí a nevychovaní. Bývají vůči okolí agresivní nebo naopak apatičtí a depresivní. Postupně ztrácí motivaci a jakékoliv zájmy.

Člověk v počátečním stádiu demence zvládá život ve své domácnosti obvykle sám, jen s občasným dohledem pečujícího.

#### b) střední stádium

Problémy nemocných se prohlubují. Nejsou schopni vést samostatně domácnost, nezvládají obvyklé denní činnosti a stávají se nesoběstačnými. Potřebují pomoc s osobní hygienou, oblékáním, použitím toalety, stravováním apod.

Verbální komunikace je velmi špatná, neumějí se vyjádřit, nechápou obsah sdělení. Zhoršuje se porucha orientace. Objevují se bludy a halucinace.

V pokročilejším stádiu se objevují známky poruchy orientace osobou. Nemocní neznají své jméno, nepoznávají se na fotce ani v zrcadle.

V tomto období lze stále ještě zvládnout péči o nemocného v domácím prostředí, i když to vyžaduje velké změny v uspořádání domácnosti a změnu životního stylu pečujícího (vyžadují celodenní péči).

#### c) pozdní stádium

Nemocní jsou zcela nesoběstační. Bývají dezorientovaní, nikoho nepoznávají, nevědí kde jsou, všude bloudí. Dochází k výraznému zhoršování tělesného stavu. Jsou inkontinentní, obtížně polykají, ubývají na váze. Zhoršuje se pohyblivost, často končí upoutání na invalidní vozík nebo na lůžko.

V pozdním stádiu se schopnost verbálních projevů úplně vytrácí.

V této fázi onemocnění již pečující obvykle nestačí na péči o nemocného sám a vyhledává pomoc různých institucí včetně pobytových zařízení.

### 1.3.2 Vaskulární demence

Vaskulární demence „je druhou nejběžnější variantou demence (dříve se označovala jako arteriosklerotická). Její příčinou je patologie mozkových cév, kterou signalizují mozkové infarkty. Choroba začíná obvykle po šedesátém roce života. Začátek bývá

*zpravidla náhlý, první poruchy následují po cévní mozkové příhodě. Méně obvyklá varianta má pozvolný průběh. V tomto případě je pro počátek choroby typický sekundární neurastenický syndrom (charakteristický zvýšenou dráždivostí, unavitelností, bolestmi hlavy, závratěmi, poruchou soustředění, nespavostí, úzkostnou nebo depresivní náladou). Etiologie choroby je multifaktoriální.“ (Vágnerová, 1999:142)*

#### 1.3.2.1 Klinický obraz onemocnění

Začátek vaskulární demence může být pozvolný. Prvním varovným příznakem bývá ztráta krátkodobé paměti. Každá další, i drobná, mozková mrtvice stav nemocného zhoršuje. „*Pro průběh nemoci je typické, že mohou být období kdy se mentální funkce zhorší a pak se opět stabilizují – nebo se dokonce na určitou dobu zlepší – aby se pak znovu zhoršily. Časté bývají stavy zmatenosti.*“ (ČALS<sup>1</sup>, 2001:9)

Častým projevem je odmítání čehokoli nového a ulpívání na stereotypech. „*Je typické, že bývá zpočátku zachován náhled na vlastní chorobu, nemocní si např. uvědomují, že se jim zhoršuje paměť, a mohou reagovat depresivními rozladami.*“ (Vágnerová, 1999:142) Dále Vágnerová uvádí, že bludy nejsou pro tento typ demence typické. Nemocní jsou celkově citově labilnější. Mají sklony k úzkostným až depresivním stavům, jsou plačtiví nebo naopak vztahovační a podráždění.

Osobnost nemocných se dlouhou dobu výrazně nemění, spíše převládá zvýraznění některých osobnostních rysů, např. lakota, žárlivost apod.

### **1.4 Souhrn**

V této kapitole jsem charakterizovala pojem demence a diagnostická kritéria pro demenci. Jsou to úbytek paměťových funkcí, úbytek dalších kognitivních funkcí, apraxie, poruchy řeči, poruchy emotivity, poruchy motivace, poruchy spánku, poruchy chování (osobnosti) a poruchy orientace. Dále jsem charakterizovala dva nejčastější typy demence – Alzheimerovu chorobu a vaskulární demenci. Oba tyto typy demencí mají svá specifika, ale pro pečujícího v podstatě neznamenají žádný rozdíl ve způsobu péče o nemocné. Proto se formou demence nebudu ve své praktické části zabývat i z toho důvodu, že pečující nemusí přesně znát diagnózu nemocného.

## 2 SPECIFIKA PÉČE O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE

### 2.1 Zásady péče o člověka se syndromem demence

Život s člověkem trpícím demencí je velice náročný a vyčerpávající. Pečující musí být trpělivý a neustále si uvědomovat, že nemocný za své chování a problémy nemůže. Česká alzheimerovská společnost pro potřeby pečujících vydává několik publikací, jejichž obsahem jsou praktické rady, jak o nemocné pečovat v domácím prostředí. Jde o publikace *Na pomoc pečujícím rodinám (ČALS<sup>1</sup>, 2001)*, *Alzheimerova nemoc v rodině (MAXDORF, 1998)*, *Jde o Alzheimerovu chorobu? (ČASL<sup>2</sup>, 2002)*

Protože se ve své výzkumné části bakalářské práce chci věnovat především problematice pečujících, vycházím v této kapitole o specifikách péče právě z těchto publikací pro rodinné pečující. Česká alzheimerovská společnost v nich vyzdvihuje především následující oblasti péče o osoby se syndromem demence.

Ve společném soužití je pro pečujícího a nemocného důležitý pravidelný a stereotypní řád. Navozuje to u nemocného pocit jistoty, bezpečí a minimalizuje obtíže v orientaci a rozhodování.

V počátečních stádiích je nemocný schopen plnit i některé úkoly. Pečující však musí mít na paměti problémy s vnímáním, a proto musí úkoly zadávat co nejjednodušeji a jednoznačně, aby se nemocný nemusel rozhodovat a neznejistil tak. Dobré je k tomu využít činnosti, které nemocný vykonával jako své zaměstnání nebo zábavu, protože mu jsou blízké a mohou mu činit potěšení.

Velmi náročné, nicméně pro nemocného velmi pozitivní, je, když se pečující snaží zachovávat soběstačnost nemocného co nejdéle. Pokud pečující nechá nemocného, aby se co nejvíce o sebe postaral sám, oddálí nutnost za nemocného vše vykonávat a zbytečně se unavovat. Nemocnému se sice zvýší jeho sebevědomí a bude se tak cítit stále užitečný, ale pro pečujícího to znamená velkou trpělivost a sebezapření, protože výkon nemocného není vždy dokonalý.

Pro udržení duševního i fyzického stavu je vhodné do denního režimu nemocného zařadit i tělesná cvičení. Cviky by měl pečující vybírat po konzultaci s lékařem. Nejvhodnějším a nejpřirozenějším cvičením je chůze, proto se doporučují vycházky s nemocným.

Vedle procvičování fyzického stavu je důležité i procvičování paměti. K tomu jsou vhodné různé aktivizační programy. Výběr aktivit by neměl být náhodný, aby nedošlo k nadměrnému přetěžování nemocného a odmítání spolupráce. Mezi tyto aktivity patří např.



nácvik každodenních činností (nákup, domácí práce, návštěva), procvičování paměti (rozpoznávání příbuzných podle fotografií, shrnutí všech událostí uplynulého dne, jednoduché počty, opakování slov a obsahu přečteného krátkého textu, malování z paměti podle předem ukázané předlohy), hraní společenských her (člověče nezlob se, šachy, dáma).

Za všech okolností je nutné, aby rodina zachovávala důstojnost nemocného, vyvarovala se vtipům na jeho účet a hovorům o něm za jeho přítomnosti. I v nemoci, jakou je demence, je člověk stále vnímavým, citlivým jedincem a takové chování mu může velice ublížit a vyvolat pocity nejistoty. Následující kapitoly se zabývají specifickými problémy v péči o osoby se syndromem demence.

## **2.2 Zásady komunikace**

Komunikace je základní předpoklad pro navození spolupráce mezi pečujícím a nemocným. Tak jak nemoc postupuje, stává se komunikace obtížnější. Přesto však existují některé prvky, které mohou komunikaci s nemocným usnadnit.

Nejprve je nutné vyloučit všechny příčiny, které by komunikaci mohli ztížit. Pečující by měl usilovat o všechna dostupná vyšetření, která by u nemocného odhalila zhoršení smyslu (zrak, sluch). Komunikace se může zlepšit vhodně používanými kompenzačními pomůckami (počet dioptrií brýlí, funkčnost sluchadla apod.).

Pokud jsou odstraněny všechny smyslové bariéry komunikace, je pro rozhovor s nemocným důležité vytvořit vhodné podmínky, jako jsou dostatečně osvětlená místnost, příjemné klima, odstranění hluku a jiných rušivých zdrojů. Pro osobu trpící demencí je tato zásada obzvláště důležitá, protože má porušenou schopnost soustředění. Pokud to lze, je vhodné, aby se pečující během rozhovoru přizpůsobil poloze oslovovaného, např. sed–sed, stoj–stoj.

Před zahájením komunikace se musí pečující přesvědčit, zda mu nemocný věnuje svou pozornost. V případě, že nemocný dělá nějakou činnost, je dobré se k němu nejprve připojit a posléze, kdy začne druhého akceptovat, začít s rozhovorem. Nemocný by se měl oslovovat vždy jménem, na které je zvyklý. Stává se, že si nemocný nepamatuje s kým mluví. Pak je nutné se představit a objasnit, kdo s ním hovoří.

Řeč musí být pomalá, zřetelná a srozumitelná. Během hovoru je důležitý oční kontakt. Věty by měly být co nejjednodušší, zaměřené pouze na jedno téma. Při zadávání nějaké instrukce by měl pečující přednést požadavek co nejstručněji a postupně a vždy chtít pouze jeden požadavek. Rozhovor by měl probíhat pouze o tom, co se právě dělá. Vhodné je používat slova, která nemocný sám často používá nebo používal a rozumí jim. Pokud

nerozumí, měl by pečující zkusit sdělení říci jiným způsobem, slova zjednodušit a doplnit vhodnými gesty. Možnost volby je pro nemocného složitá, proto by v rozhovoru neměly zaznít takové otázky a příkazy, které volbu vyžadují. Během rozhovoru se pečující musí opakovaně ujišťovat, že nemocný vnímá.

Lidé s demencí obtížně hledají slova a často komunikují pomocí tělesných projevů. Proto je velice důležité, aby pečující reagoval i na neverbální projevy nemocného. Trpělivým a důsledným sledováním lze postupně těmto signálům porozumět. Mají svůj význam a nesmí se proto přehlížet. Pečující by si měl být vědom toho, že stejně důležité jsou i jeho projevy neverbální komunikace. Úsměv a pohlazení, případně obejmutí jsou pro osoby trpící demencí často velice příjemné. Pro lepší porozumění ze strany nemocného je dobré, když pečující naznačí, co chce, a vysvětlí tím význam pronášených slov. Například pokud chce, aby se posadil do křesla, ukázat na křeslo a pohybem naznačit posazení.

Trpělivost a shovívavost je také důležitou součástí komunikace s nemocným. V případě, že nemocný říká slova špatně nebo je komolí a z kontextu vyplývá, co chce říct, neměl by jej pečující opravovat, ale chybějící slova mu spíše nabídnout. Zabraní se tím nervozitě a rozladěnosti s následnou nechutí spolupracovat a také určité degradaci nemocného.

Otázky k zjištění předešlých událostí nejsou vhodné. Pro člověka trpícího demencí je těžké si vzpomenout a nemožnost odpovědět může snižovat jeho sebevědomí a vyvolat pocity neschopnosti.

Při společných činnostech je prospěšné pojmenovávat vše, co se právě dělá. Použitím zpětné vazby se dává najevo, zda činnosti, které nemocný dělá, jsou správné či nikoli. Pomáhá to celkové orientovanosti v činnosti a spolupráci.

Během rozhovoru by pečující měl zachovávat klid a pohodu. Pokud je patrné, že nemocný reaguje negativně, měl by se snažit zamezit zbytečným sporům a uklidnit jej, popřípadě zabavit činností, která je mu příjemná.

### **2.3 Osobní hygiena, oblékání**

Osoby s demencí mají tendenci zapomínat na koupání nebo si nevybaví jakým způsobem postupovat. Pečující by měl vhodně nabídnout pomoc s respektováním studu a důstojnosti. Jestliže je to možné, měl by zachovat dřívější návyky nemocného spojené s osobní hygienou.

Koupání by mělo být činností příjemnou a odpočinkovou. Vhodné je využívat samostatnosti a pomáhat pouze v případě, že na to nemocný sám nestačí. Pečující by měl

ostrážitě dbát na bezpečnost používáním madel, protiskluzových podložek, sedátek do vany apod. Pokud se nemocný nebojí, je vhodnější používat sprchu.

Nemocní často koupel odmítají, necítí potřebu se mýt. Násilné přemlouvání nemá význam. Lépe je, když pečující vyčká a zkusí nemocného přesvědčit později. Pokud nemocný trvale odmítá nebo je špatně pohyblivý, je namístě požádat o pomoc další osobu či odbornou pomoc.

Oblékání se může stát v životě nemocného velkým problémem. Ztrácí potřebu převlékat se a zapomíná pořadí, ve kterém se oděv obléká. Často dochází až ke groteskním převlekům. Při oblékání je opět zapotřebí udržet co nejdéle soběstačnost nemocného. Dobré je, pokud je vybídnutí k převléknutí řečeno mile, vhodně, neurážlivě. Nemocnému může oblékání usnadnit, když má čisté oděvy nachystané vždy na stejném, pro něj známém a obvyklém místě, a to v takovém pořadí v jakém se obléká. Jednotlivé oděvy se mohou upravit tak, aby se snadno oblékaly a svlékaly. I obuv by měl pečující vybírat s vhodnou podrážkou a zapínáním.

## **2.4 Úprava prostředí**

Demenci doprovází řada změn (zhoršení až ztráta paměti, snížená schopnost koordinace pohybů, imobilita), které vyžadují vhodné a bezpečné prostředí. Postupem nemoci nastane doba, kdy je byt nutno uzpůsobit potřebám nemocného. Změny je však potřeba dělat s ohledem na nemocného, to znamená s rozvahou, postupně a pouze ty nejnnutnější, aby si na ně nemocný mohl zvyknout a lépe se orientoval.

Zhoršení pohyblivosti a koordinace pohybů přináší velké riziko pádů. Cílem pečujícího je učinit taková opatření, která mohou zabránit tomuto riziku. Obnáší to především: zajištění dostatečného světla (aby byla cesta přehledná), odstranění případných překážek a nebezpečných úseků v chůzi (dveřní prahy, koberce, kluzké povrchy, ostré hrany nábytku, ...), každou místnost opatřit kusem nábytku, kde by si mohl nemocný při přesunech odpočinout, výběr vhodné obuvi s neklouzavou podrážkou a podle potřeby zajištění kompenzačních pomůcek (hůl, chodítko, apod.). V případě nutnosti je zapotřebí nemocného doprovázet.

## **2.5 Stravování**

Demence přichází v období, kdy si většinou nemocný ještě vaří sám, brzy se však tato schopnost ztrácí. Nemocní zapomínají postupy vaření, zhoršením motoriky může dojít ke

zranění. Je zde také nebezpečí, že zapomenou vypnout sporák či nechají téci vodu, a vzniká velké riziko úrazu a poškození domácnosti.

V počátečních stádiích lze tento problém řešit společnou přípravou stravy, později pečující vaření obstarává vlastními silami nebo zajistí pečovatelskou službu. Kuchyň se musí zabezpečit tak, aby si nemocný nemohl způsobit zranění např. odstraněním ostrých předmětů. Sporák nebo vařič se musí zajistit tak, aby je nemocný nemohl bez přítomnosti druhé osoby používat.

Lidé trpící demencí se často pro zhoršenou paměť zapomínají najíst nebo zapomenou, zda už jedli. Nutné je zajistit pravidelné stravování (připomenout nemocnému, že se má najíst, zajistit dohled pečovatelské služby).

V počátečních stádiích demence bývá nárůst chuti k jídlu, zejména k sladkému, proto je potřeba zabránit nadměrnému přísunu těchto potravin a předcházet vyšším váhovým přírůstkům. Zhoršení jemné motoriky má za následek problémy s použitím příboru. K vyřešení tohoto problému stačí jídlo naporcovat, aby je mohl nemocný sníst bez použití příboru, pouze lžící.

V pozdních stádiích nemoci se vyskytují potíže s kousáním stravy, později i s polykáním nejprve tuhé, pak i tekuté stravy. Úpravou jídla lze těmto problémům přizpůsobit, např. rozkrájením, rozmačkáním, podle potřeby rozmixováním nebo podáním tekuté stravy. Pečující by měl dbát na to, aby nemocný jedl pomalu, soustředil se na kousání a polykání a zabránil tak riziku dušení. Podávaná strava musí být přiměřené teploty, protože nemocný ztrácí schopnost rozeznat horké a studené a mohl by se spálit.

Při ztrátě schopnosti polykání se nemocný může krmit pomocí žaludeční sondy. V publikaci *Alzheimerova nemoc v rodině* se píše, že krmení sondou zvládne pečující sám, ve své domácnosti (Očenášková, 1998: 27), i když já se domnívám, že je vhodnější, pokud při krmení asistuje zdravotnický pracovník, např. z ošetrovatelské domácí péče.

## **2.6 Vyprazdňování a používání toalety**

Používání toalety se stává obtížnější s nastávající poruchou paměti. Nemocný se hůře orientuje a toaletu nemusí vždy najít. Často také nepozná, kdy je potřeba se jít vyprázdnit. Toaletu je zapotřebí zřetelně označit, zajistit osvětlením (i v noci) a podle potřeby nechávat dveře stále otevřené, aby bylo poznat, že jde o WC.

Dveře by měly být bez možnosti zamknutí, aby se nestalo, že by se nemocný nemohl dostat ven. Místnost musí být dostatečně prostorná a zajištěná kompenzačními pomůckami

(madla). Oblečení by měl pečující pro nemocného vybírat takové, aby se dalo snadno svléknout.

Jako prevence zácpy se podává strava v pravidelných intervalech a bohatá na vlákninu. Příjem tekutin je vhodné na noc omezit, předejde se tím vstávání z lůžka během noci nebo nočnímu pomočování. Na noc lze využít toaletní židli.

V případě inkontinence (moče nebo stolice) je potřeba dbát na pravidelné vyprazdňování, toaletu navštěvovat přibližně po 2–3 hodinách a těsně před ulehnutím ke spánku. Podle potřeby se dají použít pomůcky pro inkontinentní (vločky, pleny). Dávají se však pouze v případě, že již nelze vyprazdňování zajistit jiným způsobem.

## **2.7 Spánek**

Problémy se spánkem jsou pro mnoho pečujících vyčerpávající záležitostí. Nemocní mají sklony ke vzniku tzv. inverzního spánku (v noci jsou čilí a přes den spí). Pečující by měl proto nemocného co nejvíce zaměstnávat během dne a nedat mu příležitost ke spaní. Tím se nemocný více unaví a je větší pravděpodobnost, že bude spát v noci.

Ke spánku by měl nemocný uléhat pravidelně a vytvořit si tak stereotyp. Před spánkem není vhodné podávat stravu s vyšším obsahem cukrů (zbytečně zvyšují aktivitu a energii) ani větší množství tekutin (nutí na močení).

Pokud se nedaří žádným z uvedených způsobů noční spánek ovlivnit, může lékař po společné dohodě naordinovat vhodný lék.

## **2.8 Zásady přístupu pečujícího ke změnám chování**

### *2.8.1 Úzkost a deprese*

Úzkost a deprese se objevuje v počátečních stádiích demence. Nemocný začíná mít problémy se zvládnutím běžných činností, zhoršuje se mu paměť, myšlení a reakce jsou pomalejší. Často to vnímá jako svou neschopnost, a proto se u něj dostavují depresivní stavy. Deprese je dlouhodobou záležitostí a vyžaduje mnoho trpělivosti. V tomto stavu je důležitá psychická podpora a vnímavý, láskyplný vztah pečujícího k nemocnému.

Pokud depresivní stav trvá dlouho, je třeba navštívit lékaře, který může předepsat vhodnou medikaci.

### *2.8.2 Podezírání a halucinace*

Podezírání a halucinace jsou typickými příznaky demence. Nemocní zapomínají, bývají zmatení a obviňují své okolí z věcí, které se nestaly. Např. z krádeží věcí nebo z pokusu je otrávit a poškodit. Mají pocit, že jim hrozí nějaké nebezpečí.

Často se stává, že nemocný slyší a vidí věci, které se nestaly. Pokud se tyto stavy vyskytnou, není vhodné se s nemocným hádat o pravdivosti jeho tvrzení. Zbytečně jej to popuzuje k nervozitě a agresivitě. Efektivnější je snažit se o uklidnění a pozornost převést na něco jiného. Pečující musí být maximálně trpělivý.

Při ztracení věcí je pro pečujícího nutné učinit určitá opatření, jako je např. nic nevyhazovat bez prohlédnutí (odpadkové koše, noviny atd.). Důležité věci by měl pečující schovat mimo dosah nemocného a snažit se zjistit, zda nemocný nemá nějaké místo, kam si obvykle věci ukládá.

V případě, že podezírání a halucinace přetrvávají dlouhodobě a trápí nemocného i pečujícího, lze po domluvě s lékařem podat předepsané léky.

### *2.8.3 Agresivita a podrážděnost*

Ztráta schopnosti reálného úsudku a ovládnutí sebe sama může být příčinou negativních reakcí nemocného vůči pečovateli. Ten nesmí dát najevo strach a nemocného se snažit utišit. Pokud to v dané situaci lze, měl by upoutat jeho pozornost k nějaké jiné činnosti. Není vhodné se s nemocným hádat a obviňovat jej ze špatného a nevděčného chování. Agresivita nebývá zaměřena přímo na pečujícího, je to jen způsob reakce nemocného na své negativní pocity.

Tento stav většinou rychle odezní a nemocný si není vědom svého chování. Může se stát, že agresivitu vyvolávají nepříjemné tělesné pocity jako např. bolest. Každý pečující by to měl mít na paměti a nepovažovat každé neobvyklé chování za pouhý důsledek demence.

I zde může pomoci lékař vhodnou medikací, která nemocného uklidní.

## **2.9 Bloudění**

Lidé trpící demencí často bloudí. Je to způsobeno zmateností, kdy hledají místa, která si pamatují z dětství nebo se někam vypraví a nemohou najít cestu domů. Vystavují se tak velikému nebezpečí. Pokud se v rodině taková situace vyskytne, je nutné domov zajistit tak, aby nemocný nemohl sám bez vědomí ostatních odejít.

Pro případ, že by se tak přece jen stalo, by měl mít u sebe nemocný cedulku se jménem, adresou a kontaktem na pečujícího. Pomoci může současná fotografie nemocného,

kterou můžeme ukázat v okolí. Po návratu domů musí být nemocný přesvědčen, že je láskyplně přijat a vítán. Nahněvané reakce jej mohou popudit nebo zaskočit. Vždy je třeba si uvědomit, že bloudění je důsledkem choroby a nemocný za to nemůže.

## **2.10 Zásady přístupu pečujícího k dalším zdravotním problémům nemocného**

### *2.10.1 Zrak a sluch*

Jak jsem již psala, je velmi důležité u nemocného kontrolovat zrak a sluch. Jejich porucha totiž může významně ovlivnit vnímání osoby trpící demencí a vzbuzovat tak dojem, že se zhoršil stav nemoci.

### *2.10.2 Bolest*

Demence má za následek změnu ve vnímání bolesti a změnu v reakcích na bolest. Znamená to, že si může stěžovat na bolesti, i když žádné nepocituje nebo naopak bolest vysoké intenzity necítí. Proto je nutné znát jeho reakce a nonverbální projevy, které mohou mnohé ukázat.

### *2.10.3 Dehydratace*

Dehydratace je u syndromu demence velmi vážným rizikem. Je to způsobeno tím, že ve stáří ustupuje pocit žízně a navíc nemocní trpící demencí zapomínají na přísun tekutin. Dochází velmi často ke snížení objemu tělesných tekutin v organismu, což má za následek zmatenost, zhoršení vnímání a dezorientaci.

### *2.10.4 Zácpa*

Zácpu může zapříčinit nedostatečný příjem tekutin, špatná strava (nemocný se zapomíná najíst, konzumuje neplnohodnotnou stravu) nebo snížená pohybová aktivita. Důležité je vědět, jak často se nemocný vyprazdňoval, dokud byl soběstačný, aby nedocházelo ke zbytečným starostem. Zácpa může vyvolat podráždění, nervozitu a stavy zmatenosti. Vždy je tento problém potřeba konzultovat s lékařem.

### *2.10.5 Změny na kůži*

K nejčastějším změnám na kůži patří proleženiny a opruzeniny. Objevují se především u lidí upoutaných na lůžku, křesle či invalidním vozíku. Je to způsobeno poruchou krevního oběhu v místě zvýšeného tlaku na postiženou oblast. Nutné je proto používat vhodné podložky a pomůcky zabraňující vzniku těchto problémů, nemocného

polohovat a masírovat a zajistit tak dostatečné prokrvení všech částí těla. V případě výskytu těchto změn na kůži je nutno informovat lékaře.

## **2.11 Souhrn**

V této kapitole jsem se zaměřila na specifika péče o osoby se syndromem demence. Důležité je nejen zachovávat důstojnost, ale i co nejdéle vést člověka s demencí k soběstačnosti.

Samostatnou podkapitulu jsem věnovala komunikaci. V důsledku toho, že člověk s demencí ztrácí schopnost vybavovat si slova, je komunikace s ním náročná. Proto je důležitá i neverbální stránka komunikace.

S ohledem na náročnost péče o člověka s demencí se budu v praktické části bakalářské práce zajímat o to, jak pečující péči zvládají a jaké mají postoje vůči nemocnému. Dále mě zajímá, zda pečujícím někdo s péčí pomáhá.



### 3 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY PÉČE O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE PRO PEČUJÍCÍHO

Pohanková uvádí, že sociální aspekty zahrnují aspekty člověka s demencí, rodinu a společnost.

Pro samotného člověka s demencí je důležité, že nadále zůstává sociální bytostí a vnímá své prostředí. Vnímá druhé lidi a cítí případné ohrožení vlastní důstojnosti. Zároveň je však plně odkázaný na své okolí, na které se spoléhá. Jitka Zgola (in Pohanková, 2004:47) udává, že nemocný musí mít uspokojeny tyto potřeby:

- *„Potřeba bezpečí – jak v objektivním smyslu, tak i subjektivní pocit ochrany před hrozbou fyzickou i emocionální.*
- *Potřeba kontroly nad situací – nemocný by měl mít možnost vyjádřit se ke způsobu, jakým je nakládáno s jeho osobou, jeho věcmi, časem i prostorem.*
- *Potřeba náklonnosti – nejde jen o to, aby byl milován, ale také vnímán jako milující.*
- *Potřeba příslušnosti k nějaké sociální skupině – nemocný potřebuje nějakou družinu do které patří. Nemocnému je třeba umožnit prožitek společenství a těšit se z přítomnosti druhých lidí“ (Pohanková, 2004:47).*

Péče o člověka s demencí je náročná, proto rodina potřebuje pomoc a to nejen mezi vlastními členy, ale i od společnosti. K tomu je zapotřebí fungující sociální síť.

Společnost není o problematice demencí informována. Přitom je demence společenským i ekonomickým problémem.

## **4 MOŽNOSTI ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ POMOCI OSOBÁM SE SYNDROMEM DEMENCE**

### **4.1 Sociálně zdravotní služby**

*„Sociálně zdravotní služby napomáhají k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob, kterým jsou poskytovány; jsou určeny osobám, které již nepotřebují akutní zdravotní lůžkovou péči (dostatečná je zdravotní péče ambulantního rozsahu), ale současně jsou natolik nesoběstační, že potřebují pomoc druhé osoby při každodenních úkonech a tato pomoc jim z objektivních důvodů nemůže být zajištěna v domácím prostředí. Sociálně zdravotní služby jsou poskytovány v pobytových zařízeních sociálních služeb nebo v pobytových zdravotnických zařízeních. Služby sociální péče poskytované v rámci sociálně zdravotních služeb (včetně základních služeb) podléhají úhradě. Zdravotnické úkony jsou hrazeny z fondů veřejného zdravotního pojištění.“* (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>)

Podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách §52 jsou tyto služby definované jako sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.

### **4.2 Terénní sociální služby**

Terénní služby jsem do výčtu služeb pro osoby s demencí vybrala proto, protože největší část jejich uživatelů jsou senioři. Ze zákona však vyplývá, že tyto služby jsou poskytované i lidem se zdravotním postižením.

Obě tyto formy podporují seniora či člověka s postižením v přirozeném prostředí, pomáhají mu především s udržením domácnosti, s obstaráváním nákupů, s hygienou a s dalšími úkony dané zákonem nebo možnostmi jednotlivých středisek (tj. různé jiné fakultativní úkony, které nejsou vyhláškou č. 505/2006 Sb. definované).

Senioři a lidé s demencí mohou využívat především těchto následujících služeb.

#### *4.2.1 Pečovatelská služba, zákon č. 108/2006 Sb. §40*

Pečovatelská služba se poskytuje seniorům. Lidem se zdravotním postižením a rodinám s dětmi, které potřebují pomoc se sebeobsluhou (hygiena, poskytnutí stravy apod.) a vedením domácnosti (koupání, úklid apod.). Služba se poskytuje v domácnostech klientů. Služba je hrazená klientem. (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>).

#### *4.2.2 Osobní asistence zákon č. 108/2006 Sb. §39*

*„Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením a seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to*

*v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.*“ (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>)

### **4.3 Ambulantní sociální služby**

Ambulantní forma sociální služby má nejčastěji podobu stacionářů a denních center přizpůsobených této cílové skupině. Nemocný zde přebývá během dne a rodina navazuje na péči o nemocného v noci a o víkendech.

Tyto služby využívají především ti lidé, kterým s domácností pomáhá rodina, která však chodí přes den do zaměstnání. Služby také využívají osamělí senioři, kteří hledají společnost vrstevníků a prostřednictvím služby snižují svoji sociální izolovanost.

Základními úkony v ambulantních službách je pomoc se sebeobsluhou, pomoc při zajištění hygieny, zajištění stravy a samozřejmě také aktivizační a volnočasové programy (ruční práce, muzikoterapie, předčítání, vycházky apod.) – dle vyhlášky č. 505/2006 Sb.

#### *4.3.1 Centra denních služeb zákon č. 108/2006 Sb. §45*

Centra denních služeb mají posílit soběstačnost seniorů a lidí se zdravotním postižením, kteří se v důsledku věku či zdravotních problémů ocitli v tíživé sociální situaci, která by mohla vést k sociálnímu vyloučení. (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>)

#### *4.3.2 Stacionáře denní a týdenní zákon č. 108/2006 Sb. §46 a § 47*

*„Stacionáře denní poskytují ambulantní služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.*

*Stacionáře týdenní poskytují pobytové služby ve specializovaném zařízení seniorům, osobám se zdravotním postižením a osobám ohroženým užíváním návykových látek, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.*“ (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>)

### **4.4 Pobytové sociální služby**

Pobytovými službami se rozumí krátkodobé a především dlouhodobé pobyty seniorů v zařízeních – v domovech pro seniory. Krátkodobé pobyty většinou využívá specifická skupina seniorů s demencemi – viz níže.

Pokud je odlehčovací služba již nedostačující, hledá pečující pro nemocného trvalou sociální či zdravotní péči. V současném systému sociálních služeb jsou specializovaná zařízení pro osoby s demencí zahrnuta do typu služby – domov se zvláštním režimem.

#### *4.4.1 Domovy se zvláštním režimem zákon č. 108/2006 Sb. §50*

Tyto domovy jsou přizpůsobeny specifické péči osobám s poruchou v orientaci, se sníženou schopností sebeobsluhy se specifiky v komunikaci. Kromě výše zmíněných krátkodobých pobytů poskytují především dlouhodobé pobyty. V domově je klientům poskytována strava, ubytování a další úkony pomoci se sebeobsluhou dle vyhlášky č. 505/2006 Sb.

#### *4.4.2 Domovy pro seniory zákon č. 108/2006 Sb. §49*

*„Domovy pro seniory poskytují dlouhodobé pobytové služby seniorům, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, aktivizační činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.“* (<http://www.mpsv.cz/cs/9#sszp>)

### **4.5 Odlehčovací služba (dříve označována jako respitní péče) zákon č. 108/2006 Sb. §44**

Služba, která má za cíl pomoci pečujícím i těm, o které je pečováno, je v zákoně o sociálních službách 108/2006 Sb. definována jako odlehčovací služba.

Pojem respitní péče vychází z anglického slova respite – oddech. Odlehčovací služba díky svým možnostem zajišťuje odpočinek rodinným příslušníkům, kteří celodenně a dlouhodobě pečují o osobu se zdravotním postižením, dlouhodobě nemocné a seniory.

Odlehčovací služby jsou poskytovány terénní, ambulantní a pobytovou formou. *„Jsou určeny pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Jejím hlavním cílem je, aby o uživatele bylo postaráno v době, kdy pečující potřebuje nezbytný čas na odpočinek, čas na zařízení a vyřízení nezbytných věcí.“* (zákon č. 108/2006 §44)

Z výše uvedené citace zákona vyplývá, že odlehčovací službu lze využít v případě, že pečující potřebuje odjet na dovolenou, je sám nemocný, hospitalizovaný nebo se z jakéhokoliv důvodu nemůže krátkodobě o nemocného postarat.

*„Služba klientům zajišťuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytuje stravu nebo pomoc při zajištění stravy, ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu s okolím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, zájmů a obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační programy.“* (vyhláška č. 505/2006)

Terénní forma je poskytována přímo v domácnosti nemocného po dobu nezbytně nutnou, během které si pečující obstarává své nezbytné záležitosti.

Pobytovou formu odlehčovací služby využívají především pečující, kteří potřebují pro nabrání sil delší čas. Krátkodobé pobyty v zařízeních sociální a zdravotní péče mohou být většinou až tříměsíční.

Respitní péči poskytují státní i nestátní zařízení, např. nemocnice, domy sociálních služeb, domovy s pečovatelskou službou, a to vždy za plnou peněžní úhradu.

## **4.6 Zdravotní služby**

### *4.6.1 Agentury domácí péče*

Tato služba je předepisována praktickým lékařem nebo ošetřujícím lékařem při propuštění z nemocničního ošetřování. Spočívá v návštěvách zdravotní sestry, která za nemocným dochází podle návrhu lékaře. Domácí péče zajišťuje odborné ošetřovatelské úkony v domácím prostředí, např. rehabilitace, převazy ran, aplikace léků, měření fyziologických funkcí atd. Péče je hrazena zdravotní pojišťovnou.

### *4.6.2 Léčebny dlouhodobě nemocných*

Jedná se o druh nemocničního oddělení, obvykle označovaném zkratkou LDN. Na tato oddělení jsou nemocní umístováni v případě, že byly hospitalizováni a jejich stav již nevyžaduje pobyt v nemocnici, zároveň však ještě neodpovídá možnostem domácímu ošetřování. Léčebny zajišťují lékařskou, ošetřovatelskou a rehabilitační péči. Na tato oddělení jsou nemocní přijímáni na základě doporučení ošetřujícího lékaře v nemocničním zařízení nebo praktického lékaře. Veškerá péče je hrazena zdravotní pojišťovnou, neměla by však přesáhnout dobu tří měsíců.

#### 4.6.3 Gerontopsychiatrická oddělení v psychiatrických léčebnách a nemocnicích

*„Zde jsou nemocní přijímáni na doporučení lékaře, nejenom psychiatra, například při vážném akutním stavu v případě, že nemocný pod vlivem duševní choroby ohrožuje sebe a okolí, případně není-li možné vzhledem k jeho zdravotnímu stavu vyžádat si jeho souhlas a jedná se o neodkladné výkony nutné k záchraně života či zdraví. Může se jednat i o nedobrovolné přijetí, které zdravotní zařízení hlásí soudu, v jehož obvodu má sídlo.“ (Příručka pečovatele, 1998:62)*

#### 4.7 Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny jsou vytvořeny pro pečující o osoby se syndromem demence. V tomto prostředí si mohou popovídat o svých problémech, podělit se o své pocity spojené s pečováním a vyměňovat zážitky a zkušenosti s lidmi, kteří se nachází v podobné situaci.

#### 4.8 Občanská sdružení

Problematikou stáří, života lidí se syndromem demence a jejich pečujících se u nás v současné době zabývají také některá občanská sdružení. Ve své práci uvádím pouze dvě nejznámější.

##### 4.8.1 Česká alzheimerská společnost (ČALS)

*„Česká alzheimerská společnost je nestátní nezisková organizace. Registrována byla v roce 1997. Dnes je členem mezinárodních společností. Vznikla na základě setkávání a spolupráce profesionálů v oboru gerontologie, kteří se zabývali problematikou občanů postižených demencí - lékařů, sester, sociálních pracovníků, studentů sociální práce a dalších. Postupně se jejími členy stávali ti, jichž se problematika demencí zejména týká - rodinní příslušníci a pečovatelé. Cílem ČALS je pomáhat lidem postiženým syndromem demence a jejich rodinným příslušníkům.“ ([http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=2](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=2))*

##### 4.8.2 GEMA

*„Občanské sdružení GEMA vzniklo v roce 1993 na podporu gerontologie a geriatrie. Mimo jiné se zabývá také poradenskou činností pro seniory a jejich pečovatele. Je autorem a organizátorem projektů a akcí určených k usnadnění života seniorů.“ ([http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=2](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=2))*

## **4.9 Souhrn**

V této kapitole jsem věnovala pozornost sociálním a zdravotním službám, které mohou pečující využívat v případě, že potřebují čas na oddech během péče o nemocného nebo péči již samostatně nezvládají. Podle mého názoru je pro pečující nejdůležitější odlehčovací služba. Díky ní může nemocný zůstat ve svém přirozeném prostředí a pečující má zároveň možnost odpočinku.

Ve výzkumné části práce chci zjišťovat, jaké mají pečující informace o možnosti navazujících zdravotních a sociálních služeb. Od koho tyto informace získali a také zda jsou pro ně tyto služby dostupné.

## 5 TEORIE KVALITY ŽIVOTA

### 5.1 Definice kvality života

Slovník cizích slov charakterizuje kvalitu jako „*jakost, hodnotu, souhrn vlastností, jež ukazují na to, co věc je.*“ Kvalita je „*označení pro původní nedělitelnou určenost předmětu na rozdíl od kvantity, která odpovídá jeho rozčlenitelnosti na jednotlivé části.*“ (Klimeš, 1998:419)

„*Kvalita je v pravém smyslu na rozdíl od kvantity to, co se nedá vyjádřit ani změřit nějakým číslem.*“ (Štajfová, 2006:3)

Podle Slováčka existuje v současné době celá škála definic kvality života. Společně všem teoriím jsou údaje o fyzickém, psychickém a sociálním stavu jedince.

Kvalita života je chápána jako subjektivní vnímání vlastní životní situace, tedy pocit fyzické pohody, psychické kondice, společenského uplatnění, ekonomické aspekty apod.

„*Definice kvality života vychází z Maslowovy teorie potřeb, tj. naplnění základních fyziologických potřeb (potřeba nasycení, spánek, úleva od bolesti) je předpokladem aktualizace a uspokojení potřeb subtilnějších (potřeba bezpečí, potřeba blízkosti jiných, potřeba sebeúcty).*“ (www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201\_2004/Vz11\_2.%20Slovacek.pdf)

Jesenský kvalitu života definuje tak, že „*pojmem kvalita života*“ *můžeme všeobecně chápat jako úroveň fyzických, psychických a sociálních aktivit člověka ve vztahu k jeho ekosystému. Týká se hlavně naplnění životních potřeb a spokojenosti v životě.*“ (Jesenský, 2000:81)

Posuzuje-li se kvalita života, obvykle se sleduje dopad onemocnění, v našem případě pečování o osobu se syndromem demence, na fyzický a psychický stav pečujícího a na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti.

Matoušek uvádí, že kritérium používané k hodnocení kvality života se „*opírá buď o širší definici zahrnující zdraví, sociální postavení, mezilidské vztahy, materiální podmínky, přehled denních aktivit apod., nebo o jedno měřítko, např. o životní spokojenost.*“ (Matoušek, 2003:100)

Kvalitu života dále ovlivňuje věk, pohlaví, zdravotní stav, rodinná situace, ekonomická situace, vzdělání, kulturní zázemí apod.

### 5.2 Kvalita života pečujících dle Bačové

Světová organizace zdraví (WHOQOL, 1996 in Bačová, <http://www.pulib.sk/elpub/FF/Dzuka3/01.pdf>.) hovoří o tom, že kvalita života vyjadřuje, jak lidé vnímají své místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých



žijí, a ve vztazích ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům. Jednotlivé oblasti definice v následující kapitole popíší ve vztahu k pečujícím o osoby se syndromem demence.

### *5.2.1 Jak lidé vnímají kvalitu svého života*

Bačová přemýšlí nad tím, že pro kvalitu života je velice důležité, jak jí každý člověk sám za sebe vnímá, jak ji cítí. Každý člověk je sám expert na vlastní život a jeho kvalitu. Štajfová říká, že každý člověk vnímá věci různě, podle své zkušenosti. Podle toho hodnotí svůj život a jeho kvalitu. (Štajfová, 2006:3)

Zároveň však život člověka ovlivňují i objektivní ukazatele např. ekonomické, medicínské apod., které na kvalitu života také mají vliv, a podle kterých společnost objektivně porovnává kvalitu života mezi lidmi.

To, jak pečující vnímají vlastní kvalitu života, bude hlavním cílem výzkumné části mé práce.

Pečující by si měl uvědomit, že není možné cele se obětovat a dlouhodobě veškerou svou energii věnovat pouze nemocnému. Zákonitě by brzy došlo k úplnému fyzickému i psychickému zhroucení. Proto se budu zajímat o to, jaký mají pečující postoj k nemocným, jak se tedy cítí, jak vnímají kvalitu svého života.

### *5.2.2 Jak lidé vnímají své místo v životě*

Bačová se zamýšlí nad sociálním postavením, sociálním statusem lidí. Status pečujícího je dle mého názoru v naší společnosti velice opomíjen a přehlížen. Ten, kdo se rozhodne pečovat, na sebe bere velký úkol.

Domnívám se, že rodinní pečující nejsou v naší společnosti doceněni. Vykonávají záslužnou činnost, umožňují nemocnému, aby co nejdéle zůstal ve svém domácím prostředí, mezi svými příbuznými, a přesto se o jejich službě nemluví. Společnost neví o jejich problémech, nevyjadřuje jim dostatečné uznání v jejich nelehké práci. Naopak ze své praxe vím, že i odborná veřejnost bere na lehkou váhu nebo zcela přehlíží vyčerpání pečujících. Ti jsou odkázáni jen sami na sebe, nebo své další příbuzné.

V souvislosti s kvalitou života určuje sociální místo i hmotné postavení, které má vliv na možnost dosáhnout jistých předpokladů pro kvalitní život. Čím vyšší socio-ekonomické postavení člověk má, tím disponuje lepšími podmínkami k přístupu ke zdrojům potřebným k slušnému životnímu standardu.

Péče o člověka s demencí je v souvislosti s materiálním zajištěním velice náročná. Pro načerpání nových sil je pro pečujícího přínosné nadále udržovat sociální kontakty a zájmové aktivity. Pečující by si měl umět udělat čas pouze pro sebe, péči přenechat druhým a odreagovat se.

Jak jsem již zmiňovala, pro bezpečnost nemocného je potřeba udělat v domě úpravy. Dále pak nákup a doplatky za léky či kompenzační pomůcky jsou finančně náročné. Pokud je pečujícím osoba středního věku, stává se pracovně nečinnou, bez příjmu. Současná legislativa vymezuje několik možností finanční pomoci nemocným i jejich pečujícím.

#### a) příspěvek na péči

Příspěvek na péči je dávka daná zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Podmínky pro jeho přiznání a využití ošetřuje §7 až §31. Příspěvek je ze zákona určen osobám „závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění pomoci“. §7 odst. 1) Tuto pomoc může zajistit jak kterákoliv fyzická osoba, tak sociální služby. Pokud péči zajišťuje fyzická osoba, která není zaměstnána má nárok na zápočet doby péče jako tzv. náhradní doby pro účely důchodového pojištění a současně jí je zdravotní pojištění hrazeno státem. To ovšem platí vždy pouze pro jednu hlavní pečující osobu, tj. toho, kdo převážně zajišťuje péči a současně musí být pečováno o osobu, která je závislá na pomoci jiné osoby alespoň ve stupni II.

Dávku vyřizuje obecní úřad s rozšířenou působností.

#### b) příspěvek na úpravu bytu

Vyhláška č. 108/ 1991 Sb. ve znění pozdějších předpisů § 34) udává: „*Příspěvek na úpravu bytu se poskytné jen, pokud se žadatel zaváže písemně předem, že:*

- *příspěvek (zálohu) vyúčtuje do tří let od zahájení řízení*
- *příspěvek (jeho poměrnou část) vrátí v případě, že byt vymění, byt prodá nebo dojde-li k jiné změně užívacího nebo vlastnického práva k bytu před uplynutím deseti let od jeho poskytnutí*
- *vrátí poměrnou část příspěvku v případě, že plánované úpravy se neuskuteční v rozsahu podle schválené dokumentace a vyplacený příspěvek přesáhl 70 % skutečně vynaložených nákladů.*

*Vrácení příspěvku nebo jeho poměrné části se nepožaduje, jestliže jeho výše nepřesáhla 5 000 Kč nebo jestliže zemře občan nebo dítě, jehož rodiči byl poskytnut. Od vymáhání příspěvku je může obecní úřad obce s rozšířenou působností ve zřetelohodných případech upustit.“* ([http://portal.mpsv.cz/soc/ozp/uprava\\_bytu](http://portal.mpsv.cz/soc/ozp/uprava_bytu))

### 5.2.3 *Jak lidé vnímají místo v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí*

To jak lidé vnímají své místo v životě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, rozvádí Bačová následujícím způsobem. Smysl lidského života vidí v naplňování představ o životě každého jednotlivce. Kritéria „dobrého“ života jsou nastolované sociálními normami, které hovoří např. o tom, že dobrý život je v materiálním blahobytu, dobrý život je takový, který lehce nabízí příjemné zážitky a potěšení. Všeobecně se za dobrý život považuje jeho užitečnost a radost ze života (Veenhoven, in Bačová, <http://www.pulib.sk/elpub/FF/Dzuka3/01.pdf>.)

Z tohoto důvodu je důležité, aby se i pečující o radost v životě snažili. Česká alzheimerovská společnost ve svých publikacích *Na pomoc pečujícím rodinám, Alzheimerova nemoc v rodině, Jde o Alzheimerovu chorobu?* pečujícím doporučuje relaxační aktivity, jako např. plavání, procházky, práce na zahradě, ruční práce, četba, poslech hudby atd., které jsou pro pečujícího příjemné, umožní mu získat novou energii a na chvíli odpoutat mysl od dlouhodobých vyčerpávajících starostí.

Důležitý je také odpočinek. Osoby trpící demencí často v noci nespí a neumožní pečujícímu dostatečný a kvalitní spánek, proto se pečující cítí stále více unaveni a vyčerpáni. Nepostradatelná je v tomto případě pomoc rodiny a přátel, kteří by měli být o všem podrobně informováni a seznámeni s problematikou péče.

### 5.2.4 *Jak lidé vnímají své místo v životě ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a zájmům*

Poslední oblastí, kterou se Bačová zabývá je to, jak lidé vnímají své místo v životě, které je ovlivněno potřebami a tužbami lidí. Souvisí to s možností řídit si svůj vlastní život, zvyšovat své schopnosti a uspokojovat své tužby a potřeby.

Uspokojování vlastních potřeb je dle mého názoru pro pečující velmi obtížné. Pečující má na mysli především nemocného. Své potřeby a cíle odsouvá na neurčito.

Rodina a přátelé by měli být nezastupitelným zdrojem pomoci. Pečující by se neměl bát o pomoc požádat nebo nabízenou pomoc odmítat. Důležitější, než pomoc s péčí samotnou, je pro pečujícího čas, kdy se nemocnému věnuje někdo jiný z jeho blízkých. Tento čas pak může pečující využít pro sebe. Přínosné je také občasné pohlídání během noci, aby se mohl pečující dostatečně prospat a odpočinout si po náročné práci.

I sousedé by měli být o všem informováni, aby mohli být nápomocni např. v případě dezorientace či bloudění.

Velkou pomocí pro pečující o osoby se syndromem demence je, když se mohou o své pocity podělit s dalšími lidmi. Přináší to úlevu a pocit, že nejsou na vše sami. Pokud hovoří s lidmi s podobným problémem, může být rozhovor plný pochopení a zkušeností, přínosný pro obě strany. Někdy se stává, že pečující nenachází úlevu ani ve sdílení problémů s jinými lidmi a propadá stavům vyčerpání, beznaděje a deprese. V takovém případě je nezbytná odborná péče psychologa, za kterou se rozhodně pečující nemusí stydět nebo se jí obávat.

## **6 NEJČASTĚJŠÍ POCITY LIDÍ PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE SYNDROMEM DEMENCE**

Nejčastější pocity pečujících jsou v následující kapitole uvedeny dle příruček České Alzheimerovské společnosti *Na pomoc pečujícím rodinám* (ČALS<sup>1</sup>, 2001) a *Alzheimerova nemoc v rodině* (MAXDORF, 1998)

### **6.1 Smutek**

Smutek je reakcí na nějakou ztrátu. Pečující pociťují smutek nad ztrátou člověka, jakého doposud měli ve své blízkosti a na kterého byli zvyklí. Namísto toho teď mají osobu závislou na své péči. Smutek se může prohlubovat při zhoršení celkového stavu, obzvlášť pokud nemocný pečujícího nepoznává.

Nemá význam stydět se za nemoc a projevy nemocného. On ani pečující za nic nemohou a průběh nemoci nijak neovlivní. Naopak neobvyklé chování osoby trpící demencí se tím může pro mnohé objasnit a někdy dokonce zlepšit vztahy v rodině.

### **6.2 Stud**

Stud je běžnou reakcí pečujícího na podivné chování nemocného na veřejnosti. Někdy může vyústit až v uvědomělé izolování se od společnosti, což neprospívá nemocnému ani pečujícímu. Vhodné je okolí seznámit s projevy nemoci u osoby se syndromem demence. Příjemné je navštěvovat místa, kde jsou lidé citliví a tolerantní k danému problému a není tedy třeba pociťovat rozpaky a stud.

### **6.3 Hněv**

Pocity zlosti a hněvu jsou další z přirozených reakcí na náročnou situaci pečujícího. Hněvat se může na okolí, příbuzné, na tíživou situaci, na lékaře nebo na nemocného. Důležité je nenechat si takové pocity pouze pro sebe, ale pohovořit si o nich s lidmi, kteří jsou v podobné situaci. Někdy může zlost přejít do takového stádia, že hrozí nebezpečí ublížení nemocnému. V takovém případě je nutná konzultace s odborníkem.

### **6.4 Vina**

Předchozí vyjmenované pocity mohou vyústit v pocit viny. Obviňovat se může pečující např. z toho, že se stydí za nemocného, že není dostatečně trpělivý, že pociťuje zlost, že se dohaduje s příbuznými nebo že uvažuje o umístění nemocného do ústavního zařízení.

## **6.5 Osamělost**

Život s člověkem se syndromem demence vyžaduje neustálou pozornost a péči, která je vysilující. Pečující se často vyčlení ze společnosti a věnují se pouze nemocnému. Někdy je to také proto, že se stydí za chování nemocného na veřejnosti. Takoví lidé se pak cítí velice osamělí a vyčerpaní. Sociální kontakt je nesmírně důležitý faktor, který pečujícímu pomáhá vyrovnat se s problémy pečování.

## **6.6 Souhrn**

Přes všechny problémy by si měl pečující uvědomit, že i když se mu zdá stav nemocného zoufalý a beznadějný a má pocit, že jeho osobní pomoc není přínosná a důležitá, je právě on tím nejdůležitějším a nenahraditelným člověkem v životě nemocného s demencí. Bez jeho pomoci by byl velice nešťastný.

V této kapitole jsem popsala osobu pečujícího a pocity, které pečující o osoby se syndromem demence provázejí. Jsou to především smutek, stud, hněv, vina a osamělost. Pocity pečujících se chci podrobněji zabývat ve své výzkumné části. Budu se pečujících dotazovat na jejich vztah i pocity vůči nemocnému.

## 7 METODOLOGICKÁ ČÁST

### 7.1 Použité metody

Ve své bakalářské práci používám kvalitativní výzkum, techniku polostrukturovaného rozhovoru. Disman (2006:285) uvádí, že *„kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím.“* Jak dále Disman uvádí, je cílem kvalitativního výzkumu vytvářet nové hypotézy a teorie, přičemž *„generalizace na populaci je problematická a někdy i nemožná.“* (2006:286)

Pro sběr dat jsem použila techniku rozhovoru. Rozhovor Disman definuje jako činnost, kdy *„informace jsou získávány v přímé interakci s respondentem.“* (2006:124)

Rozhovor může mít podobu strukturovanou, nestrukturovanou nebo polostrukturovanou. Pro účel své práce jsem zvolila polostrukturovanou formu. Strukturovaný rozhovor se skládá z předem formulovaných otázek, na které získáváme od respondentů odpovědi. (Hendl 2005:173) Vzhledem k tomu, že předpokládám, že v rozhovoru s respondenty v rámci jedné otázky dostanu odpověď na více otázek, rozhodla jsem se pro polostrukturovaný rozhovor, *„jež se vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací.“* (Hendl, 2005:164)

Předem připravený okruh otázek mi umožní sledovat, zda respondent odpověděl na všechny otázky a zároveň nebude respondent odpovídat na to, co již sdělil a co mu může být i nepříjemné.

Záznam rozhovoru je možný dvěma způsoby – písemně, nebo na diktafon. Rozhodla jsem se pro záznam na diktafon. K tomuto rozhodnutí mě vedlo vědomí, že otázky na kvalitu života pečujících o osoby se syndromem demence, jsou velice citlivé téma. Rozhovor může u respondentů otevřít citlivá témata, na která budu empaticky reagovat. Domnívám se, že písemný záznam by v rozhovoru působil rušivě. Rozhovory jsem následně doslovně přepsala (viz příloha č. 2).

Pro analýzu rozhovorů jsem použila fenomenologický přístup. *„Pojem fenomenologie se ve 20. století spojuje s filosofií Edmunda Husserla. V základech fenomenologie leží přesvědčení, že filosofické poznání nespočívá v konstruování obecných principů, ale v deskripci „fenoménů“, tj. věcí samých. Ve výzkumné praxi tento princip požaduje nepředpojatý přístup k analýze problému. Cílem fenomenologie v užším významu je objektivní poznání smyslu věci, tj. uchopení jejích variant, přičemž jevy (fenomény) se*

*zkoumají takové, jaké opravdu jsou, a ne takové, jak je na ně na základě dosavadních znalostí pohlíženo.*“ (Hendl, 2005:75)

*„Hlavním cílem fenomenologického zkoumání je popsat a analyzovat prožitou zkušenost se specifickým fenoménem, kterou má určitý jedinec nebo skupina jedinců. ... Výzkumník se snaží vstoupit do vnitřního světa jedince, aby porozuměl významům, jež fenoménu přikládá. Výzkumník analyzuje získaná data, aby zachytil esenci prožité zkušenosti. V rámci fenomenologické studie se vytváří popis a interpretace sdělených prožitků.*“ (Hendl, 2005:128) Data se shromažďují nejčastěji rozhovorem.

## **7.2 Cíle výzkumné části bakalářské práce**

Cílem výzkumné části bakalářské práce je zjistit, jaká je kvalita života pečujících o osoby se syndromem demence. Budu se zabývat několika okruhy.

### *7.2.1 Postoj pečujícího k péči o nemocného*

Péče o člověka s demencí je náročná a to jak fyzicky, tak i psychicky. Postoj, jaký má pečující k nemocnému, ovlivňuje i jeho postoj k vlastní roli pečovatele. Ve vztahu k nemocnému velice záleží na tom, jestli pečující cítí únavu a vyčerpání. Únava s sebou přináší nervozitu, která se samozřejmě přenáší na nemocného. To pak dále ovlivňuje vztah mezi pečujícím a nemocným.

Za kritéria ke zjištění tohoto cíle jsem si zvolila to, zda respondenti budou ve svých výpovědích uvádět negativní postoje a nálady – únava, smutek, vyčerpání apod.

### *7.2.2 Možnost docházet do zaměstnání*

Zaměstnání ovlivňuje společenský status člověka a také jeho materiální zajištění. Pečující většinou zůstávají doma u nemocných, aby jim zajistili celodenní péči. Ztrátou role pracovníka však s sebou přináší mnohá úskalí, jako je ztráta pocitu užitečnosti apod. Proto se budu zajímat o to, jak péče o nemocné ovlivnila zaměstnání pečujícího.

Za kritéria k zjištění tohoto cíle jsem si zvolila to, zda respondenti budou ve svých výpovědích uvádět, že mohli zůstat ve svém zaměstnání, že odchod ze zaměstnání byl pro ně těžký. Dále pak, jestli budou uvádět tíživou finanční situaci.



### *7.2.3 Problematika kulturního života pečujících*

Kvalita života souvisí s tím, jak člověk může uspokojovat své zájmy a záliby, jak se člověk účastní společenského života. Ráda bych proto zjistila, jaké mají pečující možnosti kulturního života.

Za kritéria k zjištění tohoto cíle jsem si zvolila to, zda respondenti budou ve svých výpovědích uvádět možnost navštěvovat kulturní akce.

### *7.2.4 Informovanost o zdravotně-sociálních službách*

Pro kvalitu života je důležité, aby měl pečující možnost oddechu a pomoci v případě, že již péči sám nezvládá. K tomu by pečujícím měly sloužit zdravotní a sociální služby. Ze své praxe vím, že o těchto službách se pečující nedovídají včas nebo se v nich nevyznají, protože dostanou jen kusé informace.

Za kritéria k zjištění tohoto cíle jsem si zvolila to, zda respondenti budou ve svých výpovědích uvádět, že o službách vědí, zda jim o službách řekl lékař či sociální pracovníce nějaké instituce.

### *7.2.5 Dostupnost služeb*

Aby mohli pečující využívat zdravotně-sociální služby, musí být tyto služby dostupné a opovídací kapacity. Za kritéria k zjištění tohoto cíle jsem si zvolila, zda respondenti uvedou, že služby jsou pro ně nedostupné z jakékoliv příčiny.

### *7.2.6 Další kritéria*

Pokud se během rozhovoru prokáží jiné závažné skutečnosti, které ovlivňují kvalitu života pečujících, zařadím tuto informaci do interpretace zjištěných výsledků.

## 7.3 Operacionalizace

Tabulka č. 1 Operacionalizace

Sledovaná oblast	Nositel informací	Způsob získání informací	Transformační podoba
postoj pečujícího k péči o nemocného	pečující	rozhovor	Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním? Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému? Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním? Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradil/a?
možnost docházet do zaměstnání	pečující	rozhovor	Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání? Jaké to pro Vás bylo? Co by Vám pomohlo k tomu , abyste mohl/a docházet do zaměstnání?
problematika kulturního života pečujících	pečující	rozhovor	Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí? Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce? Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagoval/a? Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohl/a navštěvovat kulturní akce?
informovanost o zdravotně-sociálních službách	pečující	rozhovor	Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním? Z jakého zdroje máte informace o těchto službách? Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?
dostupnost služeb	pečující	rozhovor	Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb? Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?

## 7.4 Struktura rozhovoru.

1. Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?
2. Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému?
3. Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?
4. Jaké to pro vás bylo?
5. Co by Vám pomohlo k tomu , abyste mohl/a docházet do zaměstnání?

6. Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?
7. Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?
8. Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagoval/a?
9. Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohl/a navštěvovat kulturní akce?
10. Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?
11. Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?
12. Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?
13. Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?
14. Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?
15. Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?
16. Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradil/a?

### **7.5 Výběr a charakteristika respondentů**

Výběr respondentů není náhodný. Oslovila jsem 10 pečujících (označených písmeny A až J). Respondenty jsou jednak lidé z mého okolí, které znám osobně a o kterých vím, že jsou rodinnými pečujícími, dále pak lidé, s kterými mě kontaktovala koordinátorka svépomocné skupiny pečujících o osoby s demencemi.

Koordinátorka respondenty vybírala podle vlastního uvážení. Přihlížela k možnostem pečujících – jak si mohou zajistit čas pro rozhovor, jak je pro ně časově dostupné neutrální místo pro uskutečnění rozhovoru (někteří pečovatelé se nemohou od svých blízkých vzdálit).

## 8 KVALITA ŽIVOTA PEČUJÍCÍCH O OSOBY SE SYNDROMEM DEMENCE

### 8.1 Pocity pečujících

V souvislosti s pečováním zjišťuji nejčastější pocity pečujících, zda hovoří o únavě, vyčerpání, emocích, které provází jejich každodenní péči o osobu blízkou. Zajímá mě, jak pečující sami hodnotí situaci, ve které se ocitli, jak přijímají svou roli pečujícího a jak se s ní vyrovnávají.

Nejčastější odpovědí bylo, že se pečující cítí unavený (7x) a bezmocný (5x) celkovou situací, ve které se nachází a vědomím, že se stav nemocného bude nadále zhoršovat. *„Jsem z toho hrozně unavená a hlavně nemám do budoucna žádnou naději, že by se to zlepšilo.“* (I) Také třeba proto, že *„s dědečkem musím bejt pořád ve střehu. Pořád vymejšlí nějaký svoje „zlepšováky“, pořád chce něco opravovat, ale nic už neumí a všechno by rozbil. A taky musím dávat pozor, aby mi někam neutek.“* (E) Nebo proto, *„že mu nemůžu pomoci, že vím, že se jeho stav nikdy nezlepší, že léky jenom v uvozovkách zakonzervují postup nemoci jenom na krátký čas. Mám pocit, že mi odchází přímo před očima osobnost, který sem si vážila, kterou sem měla ráda, a že z ní pomalu ale jistě nic nezbejvá.“* (I) Bezmocnost uváděli respondenti i ve vztahu k přístupu lékařů. Jedna respondentka uvedla, že *„všichni se bavěj s ním a nikdo se nebaví se mnou. Mě považují za bláznivou ženskou, která přehání. Protože, když se ho zeptaj na nějakou otázku, tak oni nevědí, jestli je to reálný nebo je to nějaký výmysl.“* (H)

Dále pečující pociťují strach o nemocného (5x). Vyplývá to z odpovědí jako je: *„vlastně jsem se bála. Pořád. Co se doma děje, jak ji najdu.“* (C) A jeden respondent uvedl také *„starost, jestli to zvládnou, abych něco nezanedbala, aby to bylo v pořádku. Už toho mám někdy dost.“* (B) Jeden z respondentů, který částečně využívá ambulantních služeb uvedl, že má výčitky svědomí, nad tím, že se nezvládl o svého blízkého postarat: *„mám výčitky z toho, že jsem to nezvládla, ale už to opravdu nešlo. Mám pocit, že jsem se vlastní maminky zřekla.“* (C)

Většina z respondentů také uváděla pocity zlosti na nemocného (7x), jak vyplývá z odpovědí: *„když mu třeba říkám: „nesahej do toho talíře“ a von se jenom tak usměje a začne tam šudlat kapesníkem. No to sem na něho fakt našťvaná.“* (G) Nebo proto, že *„on si teďka spoustu věcí vynucuje, jedná naprosto iracionálně a já se tomu nedokážu bránit jinak, než že mu třeba začnu nadávat nebo vyčítat. I když pak chápu, že je to špatně a že se tím nic nevyřeší.“* (H)

U většiny respondentů vystřídá zlost pocit lítosti nad nemocným (5x): „*je mi ho strašně líto. Když se na něj třeba podívám, a on jen sedí jak hromádka neštěstí, připadá mi to dojemný a smutný... Takový velký dítě.*“ (A) Také pečující popisují lítost, že jeho blízký onemocněl touto chorobou: „*Je mi jí strašně líto, když vidím jak člověka nemoc změní, to už vlastně ani není ona. Ale mám vůči ní výčitky svědomí, že to tak všechno dopadlo.*“ (C)

Jedna z dotazovaných uvedla, „*mám ho pořád ráda, i když poslední dobou mám na něho často vztek.*“ (G)

Pouze jedna z dotazovaných uvedla, že pociťuje i radost, „*když třeba ještě něco dokáže, je to teda jenom někdy, ale potěší mě to. Třeba když se sám pěkně nají a pak si utře i pusku.*“ (G)

Někteří pečující uváděli přímo i nepřímou pocity osamělosti (4x): „*No, cejtím se docela osaměle, protože s ním už si nepovídám.*“ (F)

Zatímco většina respondentů uváděla pocity beznaděje a bezmocnosti, jedna respondentka o těchto pocitech vůbec nehovořila, naopak uvedla, že „*von dědeček za to nemůže. Prostě to musím brát tak jak to je, to už nezměním. Vim, že kdybych ho dala do nemocnice, tak už se mi nevrátí, a to nechci.*“ (G)

Na otázku co nebo kdo by vám nejvíce pomohl s pečováním, odpověděla většina respondentů (9x), že s pečováním pomáhá „*zase ta rodina. Zatím všechno řeším, no, s tou rodinou.*“ (F) Jedna z respondentek navíc využívá služeb stacionáře, který hodnotí kladně. „*Vidím, že se tam o ni dobře postarají...netrnu hrůzou, co se doma děje*“ (C) a jedna respondentka do budoucna uvažuje o využití „*pomocný síly, zcela jistě. Určitě bych využívala domácí prostředí.*“ (H) Pouze jedné z respondentek by pomohlo „*vědomí, že to jednou skončí.*“ Situaci vyřešila respondentka tím, že „*máme rozjednanou gerontopsychiatrii.*“ (B)

Na dotaz, co by poradili svému známému, který by se ocitl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, velká část respondentů (7x) zastávala „*péči v rodinném prostředí, pokud se teda na to cejtí.*“ (I) Protože „*každý chce bejt doma, mezi svejma.*“ (E) Dva respondenti by poskytli „*svému známému všechny zkušenosti, který mám. A taky všechny kontakty, aby měl dost informací a moh se sám rozhodnout.*“ (I) Dále dva z respondentů by známému poradili, „*aby určitě chodil na skupiny, tam potká spřízněný duše,*“ (D) i když mají pocit, že „*lidi vo tom moc nevěděj a taky se styděj o tom říct.*“ (F)

### *8.1.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem*

Ve výpovědích dotazovaných se v souvislosti s pečováním nejvíce objevovala slova únava, bezmocnost a beznaděj. Únavu pečující pociťují především proto, že o nemocného pečují nepřetržitě, bez odpočinku. Pro kvalitu života je však důležité, aby měl člověk čas na odpočinek. Každý člověk má potřeby, podle kterých vnímá své místo v životě (dle Bačová, <http://www.pulib.sk/elpub/FF/Dzuka3/01.pdf>), jeho kvalitu, a odpočinek je jednou z nich. Proto se domnívám, že je nezbytně nutné, aby pečující měl možnost využít pomoci, a to jak ze strany rodiny, tak i dalších institucí.

Pocity bezmocnosti způsobuje to, že pečující nemají naději na zlepšení stavu nemocného a také špatný přístup lékařů, kteří pocity a starosti pečujících často přehlíží a nevěří jejich výpovědím. Za velký nedostatek a závažný problém považují, že z výpovědi respondentů vyplývá, jak je stále, i mezi odbornou veřejností, malá informovanost o syndromu demence, o nemocných i jejich pečujících. Probíhají sice osvětové akce pro veřejnost, např. Pomerančový den pořádaný Českou alzheimerovskou společností (<http://www.alzheimer.cz>), ale informovanost mezi lidmi i mezi odbornou veřejností je stále nedostačující. To pak vede k nepochopení nelehké situace pečujících.

Dále mají pečující strach o nemocného, zda si nějak v jejich nepřítomnosti neublíží, a mají starosti o to, aby se vždy dokázali o nemocného postarat. Z tohoto pocitu usuzují na hlubokou zodpovědnost pečujícího o nemocného. Je zřejmé, že pečujícím na nemocných záleží, že je tedy mají stále rádi.

Většina dotazovaných trpí pocity zlosti vůči nemocnému, i když si posléze uvědomují, že on za své jednání nemůže, je jim nemocného líto a mají výčitky svědomí, že se na něho hněvali. Hněv je jedním z typických pocitů. Česká alzheimerovská společnost pečujícím radí se se svým hněvem podělit, aby nepřerostl v agresi vůči nemocnému.

Pouze jedenkrát jsem zaznamenala, že pečující zdůraznila, že má svého nemocného pořád ráda a také pouze jedna pečující odpověděla, že během pečování pociťuje také radost, zejména při malých úspěších svého druhu.

Mnoho pečujících trpí pocity osamělosti. Z toho lze usuzovat, že nemají dostatečnou oporu a pomoc při pečování. Znovu se zde ukazuje nepochopení veřejnosti, a také nedostatek dostupných služeb pro pečující.

Ve většině případů z odpovědí vyznívala beznaděj a smutek, pouze jedenkrát jsem zaznamenala ve výpovědi smíření pečujícího s nemocí svého blízkého.

Téměř všichni respondenti využívají jako pomoc při pečování svou vlastní rodinu. Navíc jeden z těchto pečujících využívá denní stacionář, se kterým je spokojený a je klidnější, protože má jistotu, že se o jeho blízkého někdo postará. Dále jeden z těchto respondentů plánuje do budoucna využít osobní asistenci ve vlastním domácím prostředí.

Pouze jeden z pečujících přiznává, že nejvíce by mu pomohla naděje, že pečování jednou skončí. Uvedl, že situaci řešili tím, že pro svého nemocného využijí služby gerontopsychiatrie.

Pokud by se známý respondentů ocitl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování doporučila by většina ponechat nemocného v jeho vlastním domácím prostředí, kde se cítí nejlépe. Dva z respondentů by svému známému poskytli informace a osobní zkušenosti s pečováním. Ve dvou odpovědích jsem zaznamenala, že by respondenti doporučili svému známému navštěvovat svépomocné skupiny, kde by měl možnost své pocity a starosti sdílet s lidmi, kteří se nachází v podobné situaci.

Tabulka č. 2 udává četnost výpovědí respondentů dle daných kritérií pro tento dílčí cíl

*Tabulka č. 2 Pocity pečujících*

Nejčastější pocity v souvislosti s pečováním	Únava	7
	Bezmocnost	5
	Strach o nemocného	5
	Starost o kvalitní pečování	1
Nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému	Výčitky svědomí	1
	Zlost na nemocného	7
	Lítost nad nemocným	5
	Láska	1
	Radost z úspěchů	1
	Osamělost	4
	Nadhled nad celkovou situací	1
Co nebo kdo by pečujícím nejvíce pomohl s pečováním	Rodina	9
	Stacionář	1
	Osobní asistence	1
	Ústavní léčba	1
Co by pečující poradili blízkému, který by se rozmýšlel o pečování	Péče v rodinném prostředí	7
	Poskytnutí informací	2
	Chodit na skupiny	2

## 8.2 Zaměstnání

V souvislosti s možností docházet do zaměstnání zjišťuji jakým způsobem ovlivnilo nebo ovlivňuje pečování docházení pečujících do zaměstnání, dále pokud tato skutečnost

nějakým způsobem ovlivnila jejich zaměstnání, jakým způsobem se se změnou vyrovnali a jaký na to mají pohled. Nakonec mne zajímá, co by pečujícím pomohlo k tomu, aby mohli docházet do zaměstnání.

Odpovědi se různí podle věku respondentů. Zatímco někteří uvedli, že pečování jejich zaměstnání vůbec neovlivnilo (5x), protože „*už sem byla v důchodu, takže nijak,*“ (G) jeden pečující byl dokonce z řad studentů, který se na péči o nemocného spolupodílel. Pečující v produktivním věku (4x), kteří se stali pečujícími, se ocitají v odlišných situacích. Někteří i přes nutnost pečování nepřestali chodit do zaměstnání (2x), „*ale pečování rozhodně sebere spoustu času, o tom není pochyb. Bývám hodně unavená, jak fyzicky tak psychicky, v práci se míň soustředím, dělám jen zbytečný chyby. Jenže tu péči by za mě nikdo nikdy neudělal.*“ (B)

Podle slov jednoho respondenta s sebou pečování nese riziko nečekaných zvrátů ve stavu nemocného. V důsledku toho pak nejistotu v možnosti docházet do zaměstnání a tedy i možnost ucházet se o zaměstnání. Proto je na místě obava, že „*na přechodnou dobu mě nikdo chtít nebude, takže já myslím, že najdu zaměstnání a uplatnění, jenomže bude otázka, na jak dlouho.*“ (H) Pokud pečující zaměstnán je (2x), přesto „*nikdy nevím, co se stane. Ale já zase tu práci potřebuju. Jsem jak ve dvou mlýnských kamenech. Mám pocit, že všechno je špatně.*“ (C)

I spolupečující, kteří do zaměstnání docházet mohou a jen vypomáhají s péčí o nemocného (1x), mají velké problémy: „*honím se, z práce rychle domů, člověk nic pořádného neudělá. Ani já, ani babička. To, že bych nechodila do práce jsem viděla jako možné vysvobození ze stresu a honění.*“ (A) Pro jednoho z respondentů je tento pracovní koloběh doslova „*stresující*“.

Na otázku, co by pečujícím pomohlo k tomu, aby mohli docházet do zaměstnání, většina respondentů v produktivním věku (3x) uvedla, že především „*okamžitá péče, kterou jsme chtěli, třeba pobytový servis, abych já byla v klidu.*“ (B) Ale ovšem za předpokladu, že nemocný „*bude ochoten chodit do nějakýho stacionáře.*“ (H)

Spolupečující respondent, který dochází do zaměstnání odpověděl, že „*můžu chodit do práce jen kvůli tomu, že jsme na to dvě...Kdyby byl člověk sám tak by nepřicházelo v úvahu, aby byl přes den pryč.*“ (A)

Studující respondent otázku zaměstnání neřešil, ale vyjádřil svou představu, že pokud by docházel do zaměstnání „*určitě by pro mě bylo důležitý, aby v okolí bydliště bylo dostupný nějaký denní centrum, denní stacionář nebo jiný obdobný zařízení.*“ (I)



### 8.2.1. Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem

V otázkách souvisejících se zaměstnáním mne zajímalo, zda respondenti mají možnost současně s pečováním docházet do zaměstnání. Zaměstnání a profese je totiž jedna z důležitých sociálních rolí v životě člověka. A právě sociální role je pro vnímání kvality života velice důležitá. Pečující, který se rozhodne zůstat doma, ztrácí roli zaměstnance, pracujícího nezávislého člověka, stává se závislým na sociálních dávkách. Navíc role pečujícího nemá ve společnosti vysoké uznání.

Odpovědi se dají rozdělit do tří skupin. Jednu skupinu tvoří pečující v důchodovém věku. Ti otázku zaměstnání již neřeší. Do druhé skupiny spadají pečující, kteří by do zaměstnání docházeli rádi, ale pečování nebo nejistý zdravotní stav nemocného jim neumožní pracovat nebo si najít zaměstnání. Třetí skupinu tvoří pečující, kteří i při pečování o osobu blízkou do zaměstnání dochází.

Všichni zaměstnaní pečující uvádí velkou únavu a špatné soustředění v pracovní době. Pro některé je to přímo stresující.

K tomu, aby pečující mohli docházet do zaměstnání, by většině nejvíce pomohly ambulantní sociální služby, avšak za předpokladu, že by je nemocný chtěl navštěvovat. Někteří by raději uvítali, kdyby se mohli s pečováním o nemocného s někým podělit. Znovu se zde ukazuje potřeba pomoci a péče o nemocného z více zdrojů. Když pečující zůstane na péči sám a navíc tím ztratí postavení nezávislého člověka, je tím blíže k pocitům hněvu a agrese vůči nemocnému.

Tabulka č. 3 udává četnost výpovědí respondentů dle daných kritérií pro tento dílčí cíl

Tabulka č. 3 Zaměstnání

Jakým způsobem ovlivnilo pečování docházení do zaměstnání	Neovlivnilo - důchodce	5
	Neovlivnilo - student	1
	Neovlivnilo - produktivní věk (pokračuje v zaměstnání)	2
	Ovlivnilo - produktivní věk (stal se nezaměstnaným)	1
	Neovlivnilo - produktivní věk (pokračuje v zaměstnání, spolupečující)	1
Jaké to je pro pečující	Stresující (zaměstnaný respondent)	1
	Únavné	3
Co by pomohlo pečujícím k tomu, aby mohli docházet do zaměstnání	Ambulantní sociální služba (zaměstnaní respondenti)	4
	Spolupéče v rodině (zaměstnaný respondent)	1

### 8.3 Problematika kulturního života

V této části zjišťuji, zda pečující uvádí, že má ve svém okolí nabídku kulturních akcí, jak často mají možnost navštěvovat kulturní akce, zda mají zájem o kulturní vyžití a společnost lidí a dále co by pečujícím pomohlo k tomu, aby mohl kulturní akce navštěvovat.

Odpovědi se liší, podle toho, kde pečující bydlí. Respondenti z velkých měst (3x) odpovídali kladně a se samozřejmostí, „*no tak tady hodně, že jo.*“ (H) Respondenti z menších měst a obcí (7x) spíše jednotlivé programy vyjmenovávali, například „*máme u nás kino, ...muzeum a knihovna a ty pořádají různé akce, výstavy a tak.*“ (A) Většina respondentů (8x) na tuto otázku rovnou odpověděla, že „*určitě je, ale já to nesleduju. Nikam nechodím*“ (E), většinou proto, že „*ani na to nemám chuť.*“ (G)

Na otázku jak často mají pečující možnost navštěvovat kulturní akce odpovídali respondenti neurčitě, například „*nebyli jsme neuvěřitelně dlouho nikde*“ (B) nebo „*ale jinak občas někde zajdu.*“ (H)

Pokud by se přeci pečujícím naskytla možnost kulturní akci navštívit, většina z nich (8x) uvedla, že by stejně nešla. Buď z důvodu výčitek svědomí, že „*když nemůže babička jít s náma, nebo není, kdo by ji večer hlídal, asi bych se moc rozmejšlela,*“ (C), nebo pro velkou únavu, kvůli které „*na nějakou kulturu nemám ani pomyslení.*“ (E) Anebo proto, že „*je blbý, když jde člověk sám.*“ (H) Důvodem je také to, že „*větší radost mi udělá, když za náma přijdou děti a vnoučata a já si mám s kým popovídat a odpočinout si.*“ (E)

Pouze jeden z respondentů zdůraznil, že by nabídky využil „*na rozptýlení a odreagování se od toho věčného koloběhu.*“ (I)

Na otázku, co by pečujícím pomohlo k tomu, aby mohli nějaké kulturní akce navštěvovat, 4x zaznělo, „*kdyby někdo přišel pohlídat*“ (F), například, „*kdyby tady byla služba, co umí okamžitě reagovat.*“ (B) Nebo alespoň „*víc času. No to víte, takhle to bylo pořád dokola, škola, domů, starat se, učit se a spát a pořád dokola.*“ (I)

#### 8.3.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem

Kulturní život má na kvalitu života velký vliv. Bačová hovoří o tom, že zájmy a záliby hrají pro člověka důležitou roli. Souvisí to s možnostmi řídit svůj život. Jak jsem již popisovala v kapitole 5.2.4, pečující nemají možnost řídit svůj vlastní život. Jsou jako „připoutaní“ k nemocnému.

Respondenti žijí v různě velkých městech a obcích, a podle toho se také liší jejich odpovědi na to, zda mají ve svém okolí nabídku kulturních akcí. Respondenti z velkých měst se samozřejmostí přitakávají, respondenti z menších měst a obcí spíše vyjmenovávají

jednotlivé kulturní akce, protože nabídka je zde omezenější. Většina z nich však zároveň odpověděla, že nabídku kulturních akcí nesleduje, protože by nikam nešla. Mají tedy omezenou možnost rozhodování o vlastním životě, způsobenou odpovědností za nemocného.

Usuzuji tak podle toho, že kdyby měli pečující možnost kulturní akci navštívit, ve většině případů by odmítli. Nejvíce z důvodu vlastních výčitek svědomí, že nemocného opouští a jdou si sami užít, nebo z důvodu velké únavy a také proto, že sami a především bez svého nemocného jít nechtějí. Pouze jeden z respondentů by nabídky rád využil především proto, aby se na chvíli odreagoval od všech starostí s pečováním. Dokazuje to, že zcela neztratil zájem o dění v okolí, ale je tím stále ohrožen, protože se mu opět nedostává potřebné pomoci.

Na otázku, jak často mají pečující možnost navštěvovat kulturní akce, odpovídali respondenti neurčitě, většinou uváděli, že již dlouhou dobu nikde nebyli. Opět k této odpovědi připojovali vysvětlení, že nyní ani nemají zájem někam chodit.

Aby pečující mohli navštěvovat kulturní akce, potřebovali by nějakou službu nebo rodinného příslušníka, který by nemocného mohl pohlídat. Většina respondentů by však návštěvu kulturní akce nepodnikla a raději by uvítala návštěvu svých příbuzných a blízkých, se kterými by si mohla popovídat.

Tabulka č. 4 udává četnost výpovědí respondentů dle daných kritérií pro tento dílčí cíl

*Tabulka č. 4 Problematika kulturního života*

Jakou mají pečující ve svém okolí nabídku kulturních akcí	Velká nabídka	3
	Konkrétní akce	7
	Nesleduje nabídku	8
Jak často mají pečující možnost navštěvovat kulturní akce	Z odpovědí nelze identifikovat kolik a jak často respondentů navštěvuje kulturní akce	
Pokud by se naskytla možnost navštívit kulturní akci, jak by pečující reagoval	Nešel by	8
	Využil by nabídku	1
Co by pečujícím pomohlo k tomu, aby mohli kulturní akce navštěvovat	Hlídaní	4

#### **8.4 Informovanost o službách**

V oblasti informovanosti pečujících o službách, které by jim pomohly s pečováním zjišťují zda respondenti uvádějí, že mají informace o nějakých službách, odkud tyto

informace získali a pokud by to jejich situace vyžadovala, kde by hledali další potřebné informace.

Na dotaz, zda respondenti vědí o nějakých službách, které by jim pomohly s pečováním většina dotázaných věděla (7x), že *„tady je nějaká pečovatelská služba, hned tady kousek od nás,“* (F), odkud například *„ nám vozej vobědy“* (J) a kterou poměrně dobře hodnotila, že *„nabídku služeb mají velkou.“* (G) Dále část respondentů (3x) znala různé formy odlehčovacích služeb jako například *„ten náš stacionář, a pak ještě další služby“* (C) jako třeba *„služby studentů a ty hlídací služby.“* (F)

Dva respondenti byli vzdělaní v sociální oblasti, a tak znali nabídku služeb, kterých by mohli využít. Jeden z nich však rovnou uvedl, že *„služby tu nejsou a zřejmě dlouho nebudou. A nešlo to ani tehdy, když jsem je chtěla uplatit.“* (B)

Dále tři z respondentů navštěvují svépomocné skupiny, kde jak vypovídají *„jsem se dozvěděla nejvíc informací“* (F) a které kladně hodnotí: *„je to úžasný.“* (H)

Tři z respondentů na dotaz, zda znají nějaké služby, které by jim pomohly s pečováním rovnou připojili odpověď, že *„žádnou službu nepotřebuju.“* (E) a tudíž *„se o to ano moc nezajímám.“* (G).

Informace o pečovatelské službě měli respondenti například proto, že *„jsou vidět její auta, mají název napsanej na dveřích. A taky ve městě mají cedulky na domě.“* (A) V jednom případě pečovatelská služba zprostředkovala další zdroj informací tím, že *„vona sem poslala tu druhou paní z...tu paní sociální, a vona tu byla a řekla mi všechno.“* (J)

O dalších službách, které mohou pečujícím pomoci v péči o nemocné, získali informace přes internet (1x): *„přes to sme se dostali i tam,“* (F) dále z rozhlasu (1x): *„tam říkali číslo na tu společnost, tak sem tam zavolala a dostala se tam“* (H), nebo informace vyčetli v tisku (1x), například: *„o stacionáři psali asi před dvěma rokama v novinách.“* (C)

Na otázku, kdo by mohl respondentům více poradit o službách, které by mohli využít v souvislosti s pečováním, uvedli respondenti ve většině odpovědí (6x), že *„asi nějaká sociální pracovnice. To bych si snad někde našla. Asi na úřadě nebo u doktorky.“* (D) Dále uváděli konkrétní pracovníky kontaktovaného pracoviště, například *„sociální pracovnice toho stacionáře, ta dokonce se mnou už o tom mluvila, hned jak jsem tam prvně přišla.“* (C) Jeden ze dvou respondentů vzdělaný v oboru sociální práce konstatoval, že *„je strašně moc lidí, co by potřebovali pomoc, ale vůbec netušej, že nějaká existuje, natož aby ji využili.“* (I)

#### 8.4.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem

V oblasti informovanosti o službách mě zajímalo, zda pečující mají informace o službách, které by jim pomohly s pečováním. Většina dotazovaných zná pečovatelskou službu, kterou také kladně hodnotila. Dále někteří z respondentů znají různé formy ambulantních služeb jako například stacionáře a osobní asistenci. Dva z respondentů byli vzděláni v sociální oblasti a tudíž se v nabídce služeb dobře orientovali. Jeden z nich však zdůraznil, že nabídka služeb je nedostačující. Tři respondenti navštěvují svépomocné skupiny, které jsou pro ně dostačujícím zdrojem všech potřebných informací o službách pro pečující i nemocné. Tři respondenti uvedli, že žádné služby nepotřebují, a proto se o žádné ani nezajímají.

Povědomí o pečovatelské službě získali respondenti především přímo ve svém okolí, když viděli pracovníky pečovatelské služby při práci v terénu. Jeden z respondentů získal informace díky pečovatelské službě, která mu zprostředkovala kontakt na sociálního pracovníka. Dále získali respondenti údaje o službách přes internet, v rozhlase a tisku.

Jako zdroj dalších informací o službách, které by mohli pečující využít v péči o nemocného, uváděli především sociálního pracovníka a praktického lékaře. Jeden z respondentů vzdělaný v oboru sociální práce však uvedl, že většina obyvatel nemá povědomí o službách a tudíž je nemohou využít.

Informace o zdravotních službách neměl téměř žádný z pečujících. Pouze jeden respondent uvedl gerontopsychiatrii, kterou mají v úmyslu využít pro svého příbuzného. Z toho usuzuji, že praktičtí lékaři, které pečující kontaktují nejprve, neposkytují dostatečné informace o službách, které by mohli pečující pro své nemocné využít.

Tabulka č. 5 Informovanost o službách

Znalost služeb, které by pečujícím pomohly s pečováním	Pečovatelská služba	7
	Odlehčovací služba	3
	Vzdělání v oboru – znají nabídku	2
	Svépomocné skupiny	3
	Nezajímá se o služby	3
Z jakého zdroje mají pečující informace o službách	Setkávají se s ní ve svém okolí	7
	Pečovatelská služba zprostředkovala kontakt na sociálního pracovníka	1
	Internet	1
	Rozhlas	1
	Tisk	1
Kdo by mohl pečujícím více o službách poradit	Sociální pracovnice nebo lékař	6

## 8.5 Dostupnost služeb

V souvislosti s dostupností služeb pro pečující mne zajímá, jakou mají pečující ve svém okolí nabídku služeb a jak dalece jsou pro ně tyto služby finančně náročné. Většina respondentů (7x) uvádí, že v jejich okolí „jezdí pečovatelka s obědama.“ (E) Dále jmenovali (4x) „domov důchodců“. Čtyři respondenti dodali, že sice povědomí o službách mají, ale „já sem se popravdě o to nezajímala, dokud člověk nepotřebuje. Zatím to není ještě tak akutní.“ (F) Jeden z respondentů uvedl, že nabídka služeb v jeho okolí je „široká, ale služby jsou málo dostupný.“ (B)

Na dotaz, jak jsou tyto služby pro pečující finančně náročné měl osobní zkušenost pouze jeden respondent, který odpověděl, že „bylo to drahý, ale Venda, teda jako syn, říkal, že na to nemám koukat, že si aspoň odpočinu.“ (J) Čtyři respondenti pobírají „příspěvek na péči. Takže zatím to docela zvládneme,“ (C) který „taky na něho využívám. Když sou pro něho, tak sou pro něho.“ (G) Jeden z respondentů podotkl, že „to je zase ten problém. Myslím, že většina lidí o nějakým přídavku nemá ani tuhy.“ (I) Pouze jeden respondent odpověděl, že „pro mě a pro moji rodinu určitě ne.“ (B)

### 8.5.1 Shrnutí a diskuze nad dílčím cílem:

V rámci dostupnosti služeb pro pečující a jejich nemocné uvádí většina respondentů, že mají ve svém okolí pečovatelskou službu a domov důchodců. Čtyři respondenti se o tuto problematiku nezajímali, protože o žádnou službu zatím nejeví zájem a tudíž je ani nevyhledávají. Jeden z respondentů má ve svém okolí nabídku služeb širokou, přesto málo dostupnou. Ze své vlastní zkušenosti vím, že se nabídka služeb pro pečující o osoby se syndromem demence neustále rozšiřuje. Jednotlivá zařízení však mají stále příliš malou kapacitu, která neodpovídá poptávce veřejnosti.

Příspěvek na péči pobírají pouze čtyři respondenti. Z tohoto poměrně malého počtu pečujících usuzuji, stejně jako to zdůraznil jeden z respondentů, že je stále velkým problémem nedostatečná informovanost veřejnosti o této možnosti.

Pouze jeden dotazovaný je přesvědčen, že by pro něj služby nebyly finančně náročné.

Tabulka č. 6 udává četnost výpovědí respondentů dle daných kritérií pro tento dílčí cíl

Tabulka č. 6 Dostupnost služeb

Jaká je v okolí pečujících nabídka služeb	Pečovatelská služba	7
	Domov důchodců	4
	Nezajímá se o služby	4
	Široká, ale málo dostupná	1
Jak jsou tyto služby pro pečující finančně náročné	Osobní zkušenost – služba byla drahá	1
	Příspěvek na péči	4
	Domnívá se, že by služba nebyla finančně náročná	1

## 9 SHRNU TÍ PRAKTICKÉ ČÁSTI

V praktické části své bakalářské práce jsem se zabývala zjišťováním kvality života pečujících o osoby se syndromem demence.

Z výpovědí pečujících vyplývá, že pečování s sebou nese typické prožitky. Pečující pociťují především únavu z nepřetržité a dlouhodobé práce a duševního úsilí, které pečování přináší. Dále bezmocnost v důsledku stále se zhoršujícího stavu svého blízkého a kvůli přístupu lékařů, kteří nejsou vstřícní k diagnostice a léčbě nemocných. To je zapříčiněno nedostatečnou informovaností odborné veřejnosti o syndromu demence.

Pečující se většinou starají o osobu, která je jim velice blízká, a tudíž v souvislosti s pečováním, které je velice zodpovědnou činností, prožívají pocity strachu o nemocného a zároveň obavy, jak zátěž, jakou pečování je, zvládnou.

Dlouhodobé pečování velice vyčerpává fyzicky i psychicky, je tedy pochopitelné, že většina pečujících na tuto náročnou situaci po různě dlouhé době reaguje pocity hněvu a zlosti na nemocného.

Pečování obvykle pečující odvrací od společnosti, a proto mnoho z nich prožívá pocity osamělosti. Většinou je to pouze vlastní rodina, která jim dává možnost rozptýlení a pomoci.

Přes všechnu únavu a celkové vypětí preferují pečující péči o nemocného ve vlastním domácím prostředí.

Zjištěné údaje z této oblasti se shodují s informacemi v literatuře, bakalářská práce tudíž nepřinesla v této oblasti nové informace, potvrdila ovšem údaje z literatury.

V oblasti zaměstnání se pečující ocitají v různých situacích. Pečující poproduktivního věku problematiku zaměstnání řešit nemusí. Pečující produktivního věku se na rozdíl od nich s touto problematikou potýkají. Někteří by do zaměstnání docházeli rádi, ale časově náročná péče o nemocného jim to neumožňuje. Nebo si zaměstnání nemohou najít pro nejistý zdravotní stav nemocného – nemají jistotu, jak dlouho by v zaměstnání vydrželi. Jsou ale i zaměstnaní pečující, kteří kombinují svou pracovní činnost v zaměstnání a u svého blízkého. Bývají velice unavení a na úkoly v zaměstnání se špatně soustředí. Všichni pečující se zájmem o zaměstnání by uvítali ambulantní sociální služby nebo terénní sociální služby, které by mohly jejich tíživou situaci vyřešit.

V literatuře, kterou jsem měla k dispozici a která se problematikou pečujících zabývá, je pečující popisován bez důrazu na to, že by řešil otázku zaměstnání. Z výpovědí pečujících však vyplývá, že pro většinu z nich je otázka zaměstnání velmi důležitá. Proto se



domnívám, že pro kvalitu jejich života je zařazení do pracovního procesu a sociální kontakt se zaměstnanci nutností. Domnívám se, že dotazem respondentů na tuto oblast, přinesla bakalářská práce malý vhled do této problematiky. Pro větší zmapování vztahu pečujících k zaměstnání by byl potřeba podrobnější rozhovor s respondenty na toto téma, podrobný popis této problematiky však nebyl cílem bakalářské práce.

Účast na kulturním životě je důležitým kritériem pro hodnocení kvality života. Nabídka kulturních akcí je rozmanitá podle místa bydliště pečujících. Ve velkých městech je nabídka široká a poměrně dobře dostupná, v menších městech a malých obcích je nabídka mnohem menší a také hůře dostupná.

Většina pečujících o návštěvu kulturních akcí nemá zájem. Především proto, že pociťují únavu, dále též proto, že nechtějí prožít kulturní zážitek sami bez svého blízkého. Z těchto důvodů převážná většina pečujících delší dobu žádnou kulturní akci nenavštívila.

Opět podobně jako v otázce zaměstnání by nejvíce pomohla pečujícím terénní pečovatelská služba nebo někdo z příbuzných. Ti by mohli nemocného v době kulturní akce pohlídat a umožnit tak pečujícím prožít kulturní zážitek bez strachu o nemocného.

Literatura, kterou jsem měla k dispozici, se problematiky kulturního života dotýká pouze v doporučení, aby si pečující udělal čas na odpočinek a relaxaci. Nepoukazuje však na to, zda pečující vůbec tuto možnost mají a pokud ano, jak na tuto možnost reagují a co by jim k tomu pomohlo. Domnívám se, že bakalářská práce přinesla tak jako u předešlého dílčího cíle malý vhled o vlivu pečování na kulturní život pečujících a tím i na kvalitu jejich života.

Informovanost o službách je předpokladem k tomu, aby je mohli pečující využívat. Většina pečujících zná pečovatelskou službu, bez ohledu na to, jestli ji využívají. Někteří z nich mají povědomí i o terénních a ambulantních sociálních službách. Informace o těchto službách získali ve svém okolí, kde se s konkrétními službami přímo setkávali nebo se zdrojem informací stal internet, rozhlas či tisk. Jako další zdroje informací pečující uváděli sociální pracovníky nebo praktické lékaře, ve většině případů však osobní zkušenost nemají. Zajímavé je, že ve výčtu služeb, které pečující znají, se objevují pouze služby sociální. Informace o zdravotních službách měli pouze pečující vzdělaní v oboru sociální péče. Domnívám se tedy, že tyto informace chybí, a to především u praktických lékařů, kteří jsou nejvíce a nejdříve v kontaktu s nemocnými i jejich pečujícími.

Literatura radí pečujícím, aby se s péčí o nemocného bez výčitek a studu podělili s někým jiným nebo využili vhodnou službu. Většinou nabízí i přehled jednotlivých služeb. Z výpovědí však vyplývá, že dostatečné informace ve většině případů chybí. Bakalářská

práce přinesla informace o špatné informovanosti pečujících o službách, které by mohli v pečování využít. Tento závěr se však dá aplikovat pouze na okruh respondentů. Pro podrobné zjištění informovanosti veřejnosti o možnostech zdravotních a sociálních služeb by dle mého názoru byl vhodný kvantitativní výzkum na toto téma.

K tomu, aby mohl pečující využít služby, které by mu pomohly s pečováním a zkvalitnily tak jeho osobní život, je třeba, aby byly tyto služby dostatečně dostupné. Nejdostupnější bývá pečovatelská služba a domov důchodců. Většina pečujících však nabídku nevyužívá buď proto, že nemají o službu zájem, nebo z důvodu nízké kapacity, která neuspokojí poptávku.

Služby, které by mohly pečující využít, jsou z velké části hrazené samotným nemocným. Alespoň část výdajů na tyto služby je možné pokrýt z příspěvku na péči o nemocného. Příspěvek na péči však pobírala méně než polovina pečujících. Z toho usuzuji, že je veřejnost nedostatečně o této možnosti informována.

K problematice dostupnosti služeb se literatura nevyjadřuje. Bakalářská práce tedy přináší nové informace o tom, jak vnímají oslovení respondenti dostupnost služeb ve svém okolí, a opět o špatné informovanosti pečujících.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pečujících o osoby se syndromem demence. Zjišťovala jsem kvalitu života pečujících pomocí dílčích oblastí, které byly ukazatelem pro hodnocení kvality jejich života. Oblasti sledovaly postoj pečujícího k péči o nemocného, problematiku kulturního života pečujících, možnost pečujících docházet do zaměstnání, informovanost pečujících o zdravotně-sociálních službách a dostupnost těchto služeb.

V teoretické části bakalářské práce jsem se na základě prostudované literatury zabývala stručnou charakteristikou pojmu demence a jednotlivými diagnostickými kritérii pro demenci. Rozlišila jsem jednotlivé typy demencí a rozebrala jsem dva nejčastější z nich – Alzheimerovu nemoc a vaskulární demenci. Dále jsem upozornila na specifika péče o osoby se syndromem demence. Všimla jsem si sociálních důsledků takové péče pro pečujícího. Podala jsem přehled možností zdravotně-sociální pomoci osobám se syndromem demence. Ve své práci jsem se zabývala teorií kvality života. Jednotlivé oblasti definice jsem popsala ve vztahu k pečujícím o osoby se syndromem demence. Teoretickou část uzavírá kapitola o jejich nejčastějších pocitech lidí.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit kvalitu života pečujících o osoby se syndromem demence.

Provedla jsem výzkum založený na kvalitativní analýze polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s deseti pečujícími. Rozhovory jsem zaznamenala na diktafon a následně doslovně přepsala.

Praktická část obsahuje popis použitých metod, cíle výzkumné části, operacionalizaci, strukturu rozhovoru, výběr a charakteristiku respondentů. Dále jsem na základě jednotlivých rozhovorů provedla analýzu jednotlivých dílčích cílů a následně diskuze k dané oblasti výzkumu. Ty jsou součástí shrnutí dílčích cílů a také shrnutí celé empirické části.

Z rozhovorů s pečujícími jednoznačně vyplynulo, že pečování o člověka se syndromem demence je velice náročné. Pečující pocítují, souhlasně s údaji v odborné literatuře, únavu, smutek a vyčerpání. Pečování má vliv na jejich postoj k zaměstnání, i když většina z nich jsou lidé v důchodovém věku. Překvapivým závěrem je, že respondenti nebyli informováni především o zdravotních službách.

Domnívám se, že kvalita života je péčí o člověka se syndromem demence výrazně ovlivněna. U pečujících je dotčena zejména oblast kulturního života a zaměstnání. Zároveň

pečující uvádějí ve svých výpovědích, že jsou unavení, smutní a bezmocní. To také svědčí o tom, že svůj život nehodnotí jako dostatečně kvalitní. Celý svůj čas věnují většinou pouze nemocnému, nemají možnost odreagování. Zároveň si kvalitu svého života nemohou zlepšit, protože mají nedostatek informací a málo možností pomoci s péčí.

Jsem si vědoma toho, že tato práce v důsledku omezeného počtu respondentů odkrývá jen nástin některých problémů, domnívám se však, že závěry mohou být i tak určitým podnětem pro zamyšlení či případné hlubší studium této problematiky.

## ANOTACE

<b>Autor:</b>	Marta Soukupová
<b>Instituce:</b>	Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetřovatelství
<b>Název práce:</b>	Kvalita života pečujících o osoby se syndromem demence
<b>Vedoucí práce:</b>	PhDr. Mariana Bažantová
<b>Počet stran:</b>	95
<b>Počet příloh:</b>	2
<b>Rok obhajoby:</b>	2008
<b>Klíčová slova:</b>	kvalita života, pečující, syndrom demence, Alzheimerova choroba, vaskulární demence, sociální služby, zdravotní služby, zaměstnání, kultura, informovanost

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života pečujících o osoby se syndromem demence. Teoretická část se zabývá popisem syndromu demence, osobou pečujícího, riziky péče a teorií kvality života se zaměřením na pečující.

Těžiště práce tvoří výzkum založený na kvalitativní analýze polostrukturovaných rozhovorů. Zkoumaný vzorek tvoří deset pečujících různého věku, pohlaví i místa bydliště.

Praktická část je zaměřena na problematiku postoje pečujícího k nemocnému, problematiku kulturního života pečujících. Dále na možnost pečujících docházet do zaměstnání a na to, jaká je informovanost o zdravotně-sociálních službách a jaká je dostupnost těchto služeb. Součástí práce jsou doslovně přepsané rozhovory s jednotlivými respondenty.

Závěrem práce vyplývá, že pečující jsou z péče vyčerpaní, že nemají možnost docházet do zaměstnání a mají málo informací o sociálních a především zdravotních službách.

The Bachelor thesis discusses the quality of life of carers of people with the Dementia Syndrom. The theoretical part deals with the description of the Dementia Syndrom, the personality of the carer, risks of the care and the theory of the life quality focussed on the carer.

The focus of the thesis is a research based on the quality analysis of the semi-structured interviews. Ten carers of different age, sex and domicile performed as the examined sample.

The practical part is focussed on the attitude of a carer to the patient and on the problematics of the cultural life of the carers. Further, on the possibility of attending a job for carers and what knowledge about the health-social services do the carers have. And at last on the answer how are these services accesible. The verbatim transcriptions of the interviews with the particular respondents are included.

The conclusion is that the carers are exhausted due to the care, that they cannot attend their job and have shortage of the information about the social and especially the health services.

## POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

### Monografie:

1. BIBLE. Praha: Biblická společnost v ČSR, 1990, 279 s.
2. BUIJSSEN Huub. *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, 136 s. ISBN 80-7367-081-X.
3. DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost. Příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2006. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
4. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005, 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
5. HOLMEROVÁ, I. a kol. *Na pomoc pečujícím rodinám. Pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*. 2. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost<sup>1</sup>, 2001, 24 s. ISBN 80-86541-03-7.
6. HOLMEROVÁ, I. *Jde o Alzheimerovu chorobu?* 1. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost<sup>2</sup>, 2002, 24 s. ISBN 80-86541-06-1.
7. JESENSKÝ, J. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. 1.vyd. Praha, Karolinum, 2000, 354 s. ISBN 80-7184-823-9.
8. KLIMEŠ, L. *Slovník cizích slov*. 6. vyd. Praha: SPN, 1998, 862 s. ISBN 80-04-26710-6.
9. KOBĚRSKÁ, P. *Společnou cestou. Jak mohou pečovatelé komunikovat s lidmi trpícími demencí*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 38 s. ISBN 80-7178-851-1.
10. KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. 1. vyd. Praha: Grada, 1999. 161 s. ISBN 80-7169-716-8.
11. MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003, 288 s. ISBN 80-7178-549-0.
12. OČENÁŠKOVÁ, J. (ed.). *Alzheimerova nemoc v rodině. Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují*. 1. vyd. Praha: MAXDORF, 1998, 96 s. ISBN 80-85800-96-9.

13. PICHAUD, C., THAREAUOVÁ I. *Soužití se staršími lidmi*, 1. vyd. Praha: Portál, 1998, 160 s. ISBN 80-7178-184-3.
14. *Příručka pečovatele. Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině – a co dál?* 2. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti FN Královské Vinohrady, 1998, 63 s.
15. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004, 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
16. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. 3. vyd. Praha: Portál, 2002. 444 s. ISBN 80-7178-678-0.

**Periodika:**

ŠTAJFOVÁ, M. *Co čísla nevyjádříš. Modré z nebe*, 2006, č. 4, s. 3. ISSN1213-6867.

**Diplomové a bakalářské práce:**

POHANKOVÁ, M. *Péče o pečující se zaměřením na problematiku demenci*.

Diplomová práce obhájená na Filozofické fakultě Univerzity Karlovy v Praze v roce 2004, 145 s.

**Elektronické zdroje:**

1. BAČOVÁ, V. *Kvalita života, hodnotové systémy v spoločnosti a sociálny kapitál*. [online]. s. 9–16. [cit. 2008-02-21]. Dostupné na <http://www.pulib.sk/elpub/FF/Dzuka3/01.pdf>
2. Česká alzheimerovská společnost [online]. [cit. 2008-04-28]. Dostupné na <http://www.alzheimer.cz>
3. SLOVÁČEK, L. (a kol.). *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby*. *Vojenské zdravotnické listy*, 2004, č. 1. [online]. s. 6–9. [cit. 2008-03-31]. Dostupné na [http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201\\_2004/Vz11\\_2.%20Slovacek.pdf](http://www.pmfhk.cz/VZL/VZL%201_2004/Vz11_2.%20Slovacek.pdf)
4. Stáří.cz – Sociální servis [online]. [cit. 2007-12-28]. Dostupné na [http://www.stari.cz/ukaz\\_sekci.php?id=2](http://www.stari.cz/ukaz_sekci.php?id=2)



**Zákony:**

1. Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. [online]. Přístup z:  
[http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701?kam=zakon&c=108/2006](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?kam=zakon&c=108/2006)
2. Vyhláška 505/2006 Sb. [online]. Přístup z:  
[http://portal.gov.cz/wps/portal/\\_s.155/701?number1=505%2F2006&number2=&name=&text=](http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701?number1=505%2F2006&number2=&name=&text=)

## SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1	Operacionalizace.....	42
Tabulka č. 2	Pocity pečujících.....	47
Tabulka č. 3	Zaměstnání.....	49
Tabulka č. 4	Problematika kulturního života.....	51
Tabulka č. 5	Informovanost o službách.....	53
Tabulka č. 6	Dostupnost služeb.....	55

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1	Klasifikace demencí podle schématu Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (10. decenální revize; Koukolík, Jirák, 1999:27).....	68
Příloha 2	Transkripce rozhovorů.....	70

## **PŘÍLOHY**

### **Příloha 1 – Klasifikace demencí podle schématu Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (10. decenální revize)**

#### ***„F 00 Demence u Alzheimerovy nemoci (G30.-+)***

- .0 Demence u Alzheimerovy nemoci s časným začátkem (G 30.0+)*
- .1 Demence u Alzheimerovy nemoci s pozdním začátkem (G 30.1+)*
- .2 Demence u Alzheimerovy nemoci, atypického nebo smíšeného typu (G 30.8+)*
- .3 Demence u Alzheimerovy nemoci, NS (G 30.9+)*

#### ***F 01 Vaskulární demence***

- .0 Vaskulární demence s akutním začátkem*
- .1 Multiinfarktová demence*
- .2 Subkortikální vaskulární demence*
- .3 Smíšená kortikální a subkortikální vaskulární demence*
- .8 Jiné vaskulární demence*
- .9 Vaskulární demence, NS*

#### ***F 02 Demence u jiných nemocí zařazených jinde***

- .0 Demence u Pickovy choroby (G 31.0+)*
- .1 Demence u Creutzfeldtovy-Jakobovy nemoci (A 81.0+)*
- .2 Demence u Huntingtonovy nemoci (G10+)*
- .3 Demence u Parkinsonovy nemoci (G20+)*
- .4 Demence u onemocnění virem lidské imunodeficiencie (HIV) (B 22.0+)*
- .8 Demence u jiných určených nemocí, zařazených jinde:*
  - demence u:*
    - mozkové lipidózy (E 75.-+)*
    - epilepsie (G40.-+)*
    - hepatolentikulární degenerace (E83.+)*
    - hyperkalcemie (E 83.5+)*
    - hypotyreózy získané (E 01,E 03.-+)*
    - intoxikace (T 36 – T 65+)*
    - sclerosis multiplex (G 35+)*
    - neurosyfilis (A 52.1.+)*

- deficitu niacinu (*pelagra*) (E 52+)
- systémového lupus erythematoses (M 32.-+)
- trypanosomózy (B 56.-+, B 57.-+)
- karence vitamínu B12 (E 53.8+)

### ***F 03 Neurčené demence***

#### *Presenilní:*

-*demence NS*

-*psychóza NS*

*Primární degenerativní demence NS*

#### *Senilní:*

-*demence*

-*NS*

-*depresivní nebo paranoidní typ*

-*psychóza NS“*

(Koukolník, Jiráček, 1999:27)

## **Příloha 2 - Transkripce rozhovorů**

### ***Respondent A***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Pořád jsem strašně unavená. Pečovat o člověka s takovou nemocí je moc namáhavý. Když se o něj celý den staráte, tak večer nevíte, kdo jste. A taky jsem našťvaná na to, že je takovej. Že se o sebe nedokáže postarat, že se chová jak malej. Jenže pak si ale zase uvědomím, že za to vlastně vůbec nemůže a tak mi ho je líto. Potom bývám zase našťvaná na sebe, protože se na něj zlobím. Je to pořád dokola.

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému?**

No, jak už jsem říkala. Hlavně mám zlost na to, jak se chová, ale zároveň je mi ho strašně líto. Jsou to hodně smíšený pocity. Někdy bych mu nejradši dala pohlavek. Když se na něj ale někdy třeba podívám a on jen sedí jak hromádka neštěstí, připadá mi to dojemný a smutný. Já nevím, jak bych to nejlíp popsala, ale vypadá asi jako takový velký dítě. Na takovýho člověka se prostě nedá zlobit.

#### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Mě osobně ani moc ne, protože péči zatím hodně zvládá babička. Odpoledne ji pak chodím střídat, aby si trochu odpočinula, protože na jednoho člověka je to až příliš namáhavý. Pravdou ale je, že jsem v práci už předběžně rozjednala to, že bych šla na neplacený volno.

#### **Někdy v dohledné době?**

Ne, zatím ne. Asi až v době, kdy by to bylo pro babiččinu péči opravdu těžký. Zatím to není tak strašný.

#### **A jak dlouho denně hlídáte Vašeho dědečka?**

Z práce přijdu tak ve tři hodiny a odcházím až večer.

#### **Jaké to pro Vás je - skloubit zaměstnání s pečováním?**

Honím se, z práce rychle domů, člověk nic pořádného neudělá. Ani já, ani babička. To, že bych nechodila do práce jsem viděla jako možné vysvobození ze stresu a honění.

### **Co Vám pomáhá k tomu, že můžete docházet do zaměstnání?**

Já vlastně můžu chodit do práce jen kvůli tomu, že jsme na to dvě – já a babička. Kdyby byl člověk sám, tak by nepřicházelo v úvahu, aby byl přes den pryč. Dědeček potřebuje pořád dohled, aby se náhodou něco nestalo. Taky není soběstačnej, takže by vůbec nešlo, aby u něj nikdo nebyl. Nedokázala bych si představit chodit přitom do práce. To by bylo prostě nemožný.

### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Určitě je. Je toho hodně. Máme u nás kino, ale moc toho nedávají. Je tu taky muzeum a knihovna a ty pořádají různý akce, výstavy a tak. Ty jsou pěkný. Rádi tam chodíme. Když je teda čas.

### **Co bývá za výstavy?**

Různý fotky, obrazy, výrobky nebo výstavy k příležitosti nějaký historický události. Bejvaj hezký témata.

### **Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

No, moc ne. Ty akce bejvaj většinou odpoledne, kdy já hlídám. To se nikam nedostanu. Jako kdybych babičce řekla, že někam chci jít, určitě by to pochopila a dědečka pohlídala, ale to já zase nechci, když vím, jak je to namáhavý. Nechci ji ošidit o ten volný čas.

### **Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

Já bych nešla, protože rodina je pro mě přednější a babičku v tom nemůžu nechat. To by ode mě asi nebylo pěkný.

### **Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

No, to je složitá otázka. Rozhodně to nezávisí na množství akcí a na kvalitě, je jich tu dost a jsou docela pěkný. Samozřejmě hraje velkou roli i čas, ale jak jsem říkala, asi bych nešla i kdybych tu možnost měla. Takže moje odpověď na otázku je, že nevím.

### **Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s péčováním?**

Tady u nás je pečovatelská služba. O tom vím. Ale podrobnější informace jsem o ní nezjišťovala.

**Využíváte těchto služeb?**

Ne, protože dědeček moc nesnáší cizí lidi. Bojí se jich. Nikoho by domů nepustil.

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

Vím o ní, že existuje. Po okolí jsou vidět její auta, mají název napsanej na dveřích. A taky ve městě mají cedulku na domě. Občas kolem něj chodím, tak to vím.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

Pokud je pečovatelka ve městě, tak by o tom mělo město něco vědět. Takže zřejmě na městském úřadě .

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Tak jak jsem říkala – ta pečovatelská služba. Ale jinak nevím. Jo, pak je tu ještě domov důchodců.

**A jeho služeb byste někdy využili?**

Ne, to bychom nechtěli.

**Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?**

My tyhle služby nevyužíváme, takže ani nemám přehled o cenách. Opravdu nevím, nezjišťovali jsme to.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s péčováním?**

Zřejmě víc lidí. My jsme na to dvě.

**Pomáhá Vám někdy ještě někdo?**

Nenapadá mě, kdo by ještě mohl. Všichni ostatní příbuzní bydlí moc daleko. A cizí lidi nemůžem prosit, protože jich by se dědeček bál.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o péčování, co byste mu poradila?**

Aby zapřel sám sebe a zkusil to vydržet. Člověk nikdy neví, co ho potká.



### ***Respondent B***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

No... hodně pociťuju úzkost. Taky mám starost, jestli to zvládnou všechno dobře, jak to všechno dopadne. Bojím se, abych třeba něco nezanedbala, aby to bylo v pořádku. Už toho mám někdy dost. Jsem z toho strašně unavená.

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému?**

Strašně rozporuplný. Já na jednu stranu chci, aby tu zůstal co nejdéle, protože je to přece člen rodiny, špatně bych se s tím smířovala, kdyby tu nebyl. Ale zároveň si fakt někdy přeju, aby tu už nebyl, že by to bylo lehčí a jednodušší.

#### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Já sice chodím do práce, ale pečování rozhodně sebere spoustu času, o tom není pochyb. Bývám hodně unavená, jak fyzicky tak psychicky, v práci se pak míň soustředím, dělám jen zbytečný chyby. Jenže tu péči by za mě stejně nikdo nikdy neudělal. Tak je to jedno, je to stejně vždycky na mě.

#### **Jaké to pro Vás je?**

Jednoduše řečeno – stresující. To vystihuje nejlépe tu situaci.

#### **Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla docházet do zaměstnání?**

Já nevím, asi nic. I když, asi by mi pomohla okamžitá péče, kterou jsme chtěli, třeba pobytový servis, abych já byla v klidu.

#### **A sehnali jste pro tatínka něco?**

Zatím ne, ale máme rozjednanou gerontopsychiatrii. Tam by se o něho měli postarat.

#### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Bydlíme v Praze a tady o akce není nouze. Na to si nestěžuju, je jich tu dost, program je bohatý. Kina, divadla, výstavy, koncerty, prostě široká nabídka.

#### **Jaké typy akcí se Vám líbí nejvíc?**

Mám ráda výstavy. Třeba nějaký obrazy a moderní umění. Je to takový na přemějšlení a každý dílo v sobě skrejšvá nějaký pocit nebo náladu, to se mi líbí.

**Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

Nebyli jsme neuvěřitelně dlouho nikde, prostě není čas a ani nějak nemáme náladu. Tak nám doma zůstala jen ta televize a u té usínáme.

**Pokud by byla možnost navštěvovat kulturní akce, jak byste na nabídku reagovala?**

Hmm, to by muselo být opravdu něco. Nějaká dlouho očekávaná a jedinečná příležitost. Jinak bych asi nešla, zřejmě bych neměla náladu.

**Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

Kdyby tady byla služba, co umí okamžitě reagovat. Když prostě řeknu, že bychom někam chtěli jít a potřebujem někoho na pohlídání a oni by vyhověli. Jenže taková služba není, což je velkej problém.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

Ano, jsem z oboru a tak znám dost služeb. Různý typy a organizace, který se tím zabývají. Ale upřímně řečeno, ty služby tu nejsou a zřejmě dlouho nebudou. A nešlo to ani tehdy, když jsem je chtěla uplatit.

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

Jsem z oboru a tak vím, kde co hledat, spoustu věcí znám i jen tak. Když jsem něco nevěděla, koukla jsem se na internet a tam jsem věděla, co chci hledat. Šlo to dobře.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

Jak jsem říkala, jsem z oboru, takže vím. Zním spoustu služeb a zařízení, sama někdy poskytuju informace.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Nabídka je široká, ale služby jsou málo dostupný. Ten rozmach je spíš kvalitativní než kvantitativní. Organizace poskytují dobrý služby, ale je jich málo a nejsou na to lidi. Potřebovali bysme toho víc.

### **Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?**

Pro mě a pro moji rodinu určitě ne. Pro někoho možná, ale já si nestěžuju. Na tohle peníze máme.

### **Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Vědomí, že to jednou skončí a že se mi trochu uleví. Na tý psychiatrii slíbili, že si tatínka vezmou, tak snad to bude lepší.

### **Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Aby měli hodně blízkých lidí na střídání

### ***Respondent C***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Mám výčitky z toho, že jsem to nezvládla, ale už to opravdu nešlo. Mám pocit, že jsem se vlastní maminky zřekla.

No ale dřív ... byla jsem strašně unavená, nervózní, když jsem maminku nechávala doma samotnou, vlastně jsem se bála. Pořád. Co se doma děje, jak ji najdu.

#### **A z jakého důvodu máte pocit, že jste se maminky zřekla?**

Protože ji dáváme přes den do stacionáře, takže nemůže zůstat doma, ale zase vidím, že se tam o ni dobře postarají, dostane tam jídlo, je mezi lidma a i ji dokážou zabavit, tak snad. Ale pořád stejně bojuju s výčitkami, asi než si na to zvyknu. Ale sem ráda, že tam je, docela to zvládá dobře.

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k mamince?**

Poslední dobou maminku vnímám spíš jako své dítě, jako by se to obrátilo. Je mi jí strašně líto, když vidím jak člověka nemoc změní, to už vlastně ani není ona. Ale mám vůči ní výčitky svědomí, že to tak všechno dopadlo.

#### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

To je právě vono. Já pořád chodím do práce. Máme s manželem firmu, děti zakládají rodinu, no tak jim chceme pomoci, v srpnu budeme mít vnoučátko. No a to taky něco stojí, takže doma zůstat nemůžu. I když někdy bych to brala, protože je toho fakt moc.

### **Jaké to pro Vás je?**

Jaký to je? To už jsem řekla, nikdy nevím, co se stane. Ale já zase tu práci potřebuju. Tak sem jak ve dvou mlýnských kamenech. Mám pocit, že je všechno špatně.

### **Co Vám pomáhá k tomu, že můžete docházet do zaměstnání?**

Teď myslím, že nám dost pomoh ten stacionář, protože od osmi do čtyř se o maminku postarají. A to je pro nás pro všechny velká úleva.

### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Určitě. Tady vždycky byla.

### **Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

Byly jsme s manželem na plese. Hlídala dcera, ale to víte, to není řešení. Kdyby babička něco provedla a ona dcera je teď těhotná.... Moc sme si to neužili, pořád sme koukali na hodinky, kdy už pudeme domů. Teď ani na nic prostě nemám náladu.

Ale vlastně počkejte, i s babičkou jsme byli na koncertě pro Vážku, to se taky počítá, ne? A taky na rozvěcení adventního stromu. Takže to vlastně není tak špatně.....

### **Pokud by jste měla možnost někam jít, jak byste na nabídku reagovala?**

Když nemůže babička jít s náma, nebo není, kdo by ji večer hlídal, asi bych se moc rozmejšlela. Když jí večer nechávám samotnou tak jenom proto, že jezdím dlouho z práce. Ale pokaždý trnu hrůzou, jak ji doma najdu.

### **Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

No jediné kdyby babička byla někde v domově, ale to já zase nechci. Ten stacionář stačí. To už bych si opravdu připadala blbě, kdybych jí šoupla někam jinam. To bych jí nemohla udělat. Tady je ve svém a je snad klidnější. A je to přece pořád naše maminka a patří sem.

### **Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s péčováním?**

No ten náš stacionář a pak ještě další služby, které v... jsou.

### **Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

O stacionáři psali asi před dvěma rokama v novinách. A taky to, že maj místo. Trošku jsem o tom uvažovala, ale bylo mi trapně. Ale pak mi o tom říkala i paní psychiatricka, že by to pro maminku a vlastně i pro nás bylo dobrý, tak jsem zavolala do toho stacionáře, tam měli volno a tak je maminka tam. A sem docela spokojená a můžu v klidu chodit do práce.

### **Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

Asi sociální pracovnice toho stacionáře, ta dokonce se mnou už o tom mluvila, hned jak sem tam prvně přišla. Je to moc milá paní.

### **Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Je tu stacionář, domov důchodců, ty jsou tady v nejbližším okolí dokonce tři. Pak vídávám pečovatelskou službu a dál nevím.

### **Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?**

No, babička má docela slušnej důchod a ještě dostává příspěvek na péči. Takže zatím to docela zvládáme.

### **Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Moc mi pomáhá ten stacionář. Fakt. Aspoň netrnu hrůzou, co se doma děje. A pak mám hodnýho manžela a děti. Postaraj se o babičku, když je třeba. Můžu se na ně spolehnout.

### **Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Nezáviděla bych mu a asi bych ho spíš litovala. Ale ten stacionář je docela dobrý řešení, to bych mu asi poradila jako první. A hlavně pevný nervy.

### ***Respondent D***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Pocity jo? No asi zlost, naštvání, pak si někdy připadám strašně bezmocná, hlavně když vidim jak se to pořád zhoršuje a lepší to už nikdy nebude. No a co ještě? Možná snad i nenávisť, vím že je to hrozný, ale někdy z něho fakt už nemůžu. Sem často úplně bezradná. Je mi to všechno tak líto, když vidim jiný lidi, jak sou celkem v pořádku a užívaj si stáří a já mám na starý kolena tohle. No jo no. Jsem prostě strašně unavená, z něho i ze sebe.

Nejdřív musí bejt člověk jak policajt, všude ho hlídat, aby něco neproved. No ale teď už kde ho postavím, tam ho nadju. Skoro nechodí, jenže je těžkej a sem udřená, jak ho tahám. Ale dost už skuhrání, co tam máte dál?

**Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k manželovi?**

Hmmm, asi mi ho je líto, strašně, tohle si nezasloužil. Von byl Jára vždycky takovej hodnej, a tak se těšil na důchod, tak...

**Je vidět, že ho máte moc ráda.**

To mám, pořád.

**Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Už sme byli oba v důchodu, takže nijak.

**Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Ale jo, tady se pořád něco děje, čtu to v místních novinách. Je tady kino, jezdí sem cirkus, co já vím ... myslím, že kdo chce, tak tu najde.

**Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

No vidíte, to je vlastně pravda, já už nikde nebyla... dobrejchch 6 let. To je docela strašný, co? Dřív jsme dost často s manželem chodili tancovat, tancovali jsme rádi. No jo, to bylo. Ale teď nikam nechodim.

**Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

Nijak, přece ho nenechám doma samotnýho a nepudu sama. To je blbý.

**Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

A víte, že ani nevím, jestli by mě to těšilo? Kdyby to bylo jako dřív, ale to už se nevrátí. ... No když to chcete vědět, tak asi to, kdyby manžela někdo pohlídal. No jo, ale von se pak po mě pořád shání, a já bych stejně nebyla v klidu. Moje místo je tady u něho.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

Jo, tady v...o tom mluvíme. Ale zatím žádný nechci.

**Z jakého zdroje máte informace o této službě?**

Už ani nevím, někdo mi to říkal, ale už nevím kdo.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

No asi nějaká sociální pracovnice. To bych si snad někde našla. Asi na úřadě nebo u doktorky.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Nevím, zatím sem se vo to nezajímala. Ale myslím si, že je toho asi málo, jako všeho potřebného u nás.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Nejlepší by bylo, kdyby to vůbec nebylo potřeba, ale jinak mi pomáhají děti, ale to víte, syn na Moravě a dcera na Šumavě, nějak se nám rozprchlí do světa. Ale zatím to docela zvládám a taky mám hodný sousedy, takže když je potřeba tak pomůžou.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Co bych mu poradila? No, aby určitě chodil na skupiny, tam potká spřízněný duše. To mi fakt pomohlo. No a jinak aby zatnul zuby a vydržel, co jinýho. Je to sice hrozný, ale přece ho nedáte někam do ústavu, aby tam za chvíli umřel.

***Respondent E***

**Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Sem strašně unavená, s dědečkem musím bejt pořád ve střehu. Pořád vymejší nějaký svoje „zlepšováky“, pořád chce něco opravovat, ale nic už neumí a všechno by rozbil. A taky musím dávat pozor, aby mi někam neutek. Vrátko musím zamykat a snažím se ho zabavit jak to jde.

Jsem z toho někdy úplně bezmocná, vidím jak se to s dědečkem zhoršuje a vím, že to lepší nebude, naopak. Pamatuju si, jak mi onehdy spadnul na zem, když šel ze záchodu a já ho neuměla zvednout, nakonec se mi to teda podařilo, ale už sem myslela, že to nezvládnu. A tak sem tenkrát hrozně brečela, ze strachu, smutku a vzteku najednou. A hlavně proto, že sem byla fakt úplně bezmocná. A dědeček měl tenkrát nějakou jasnější chvíli a řek mi „ty

ses vo mě bála vid', to si hodná“. A mě to přišlo všechno ještě víc líto. No ale co se dá dělat. To už nezměníme.

### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k manželovi?**

Mám ho pořád moc ráda, dyť sme spolu 55 let. I když, než sme zjistili, co má za nemoc, tak to bylo hrozný. Pořád mi něco vyčítal, nechtěl mi dávat peníze a byl takovej podezíravej, jako bych mu chtěla něco ukrást. To sem byla hodně nešťastná a i našťvaná. Ale pak když se to objasnilo, tak sem si trochu oddechla, že to bylo všechno kvůli nemoci. No jak říkám, mám ho pořád ráda, i když poslední dobou mám na něho často vztek. Když chce třeba pořád spravovat hodiny, protože dou špatně. Jenomže špatně dou jenom jemu, protože to neumí přečíst a já už doma nemám skoro žádný hodiny, který ukazují dobře. A když se pak uklidní nebo se na mě usměje tak mi je ho líto.

### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Nijak, byla sem už dávno v důchodu.

### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Určitě je, ale já to nesleduju. Nikam nechodím.

### **Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

Nešla bych, sem tak utahaná, že na nějakou kulturu nemám ani pomyšlení. A asi bych si to stejně neužila. Větší radost mi udělá, když za náma přijdou děti a vnoučata a já si mám s kým popovídat a odpočinout si.

### **Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

Já žádnou službu nepotřebuju. Manžela víceméně obstarám sama, hodně mi pomáhají děti a vnoučata. Bydlíme hodně blízko sebe, takže tu pořád někdo je. Syn dědečka 3x týdně oholí, snacha mi ho pomůže vykoupat a taky ho chodí trošku zabavovat. Povídají si s ním a když je hezky tak ho vezmou na procházku. No a v noci to zvládnou sama. Sice vstává strašně často, tak po hodině a půl, ale nechci od nikoho pomoci.

### **Takže žádné služby nevyužíváte?**

Ne, jenom vnučka nám zařídila tu bezmocnost, to je fajn.



**A kdyby bylo potřeba, víte kde se dozvědět o nějakých službách?**

Já ne, ale vnučka je sociální pracovnice, takže by to asi obstarala ona. Ale jak říkám, nic zatím nepotřebuju.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

To teda nevím. Jediný co vim, tak že tady jezdí pečovatelka s obědama a myslím, že taky koupou.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Nejvíc mi pomáhá rodina. Je nás na dědečka docela dost. Na ně se můžu spolehnout.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Ať vydrží, je to sice těžký, ale každéj chce bejt doma, mezi svýma.

***Respondent F***

**Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Člověk pořád musí být v pohotovosti, ve střehu, co se kde bude dít. No když se manžel na chvíli vzdálí, tak už nevím co kde páchá.

**A Vaše vlastní pocity? Jak se cítíte?**

No, cejtím se docela osaměle, protože s ním už si nepovídám. Nesoustředí se už ani na tu televizi, to co dřív měl rád. Já mu tam třeba pouštím nějakou tu přírodu, ale jak pozoruju, tak se ani nedívá na televizi, což mne mrzí, protože člověk si musí taky o něčem povídat, tak to už ne.

**Máte možnost si s někým popovídat?**

No tak dcera, sem tam někdo známý, teď už je jich poskromnu. Od jara do podzimu bejváme na chatě, no tak tam taky ty známí přijdou, ale nejvíc asi s dcerou.

### **Jak často k Vám jezdí?**

No tak jak je potřeba, dřív jsme jezdili spíš my tam, protože dcera je zaměstnaná, dvě děti, takže toho času taky moc nemá. No teď když je zapotřebí, třeba minulej týden měl vnuk svátek, tak jsme tam jeli.

### **A oni jsou také z Prahy?**

Ano, bydlí na Barandově, ale je to skoro hodina cesty, takže to je problém. Když jedu sama, tak říká: „ty jsi tam byla dlouho“. Jenže si neuvědomuje, že skoro dvě hodiny zabere ta cesta. No jinak vlastně dcera převzala veškerou iniciativu nad tím dletím zjišťováním, zjistila tu Alzheimerovskou společnost, takže jsme byli spolu na tý sociálce, protože třeba v únoru přišli s důchodem a já najednou koukám, kde je důchod a von nikde. A pak koukám, že byl v ledničce v krabičce od sýrů. A tak sem si říkala, to se nedá nic dělat, tak jsem si právě na tý sociálce zažádala, jenomže to bylo samý běhání, potvrzování. Ale nakonec jsem dostala potvrzení, že budu důchod přebírat sama. Naštěstí dcera na tom důchodovým dělá, tak si to zjišťovala, jak to je. Protože nikde neřeknou pořádný informace. Taky jsme si zažádali, to jsme se dozvěděli na těch čajích, o tom ústavu v ... Tam že je to dobrý, a velice pěkný. Jenomže čekací doba je čtyři až pět let. Ale člověk nikdy neví, paní doktorka říkala, že je to u každého individuální, teď byste třeba manžela nepoznala, dá se s ním normálně mluvit a někdy je to hrozný, neví co mluví. Teď od podzimu se to hodně zhoršilo, tak nevím jak to do budoucna bude. Ono těch ústavů by bylo dost, ale pro toho Alzheimerera je jich strašně málo.

### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k manželovi?**

No, někdy mi je ho líto, nakonec jsme spolu 49 let, tak mi je to líto, k čemu to nakonec došlo, někdy mám na něho vztek, pak si musím uvědomit, že za to vlastně nemůže, že je to nemoc. Ale člověk se těžko ovládá, no ale dneska to už není žádná horoucí láska, ale beru to tak jak to je.

### **Jsou i lidé, kteří se o nemocného partnera nedokáží nebo nechtějí postarat...**

No, muž když začal s tím hletím, tak říkal, že se rozvedeme. Jak mu něco řeknu, tak jako že ho sekýruju. No a i když dcera řekne: „tati to nemůžeš“, tak on že jsme se proti němu spikly. Vysvětlovat, že to je pro něho dobře, to on stejně nepochopí.

### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Už jsem v důchodu.

### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Něco tady je, ale mi teď nechodíme nikam. Dřív jsme hodně chodili do divadel, ještě když jsem pracovala. No a když jsme byli v důchodu i moji bráchové tak jsme hodně chodili na procházky po Praze i mimo Prahu. To jsme chodili skoro každý týden. Teď už toho je poskromnu. Teď už du jen já s jedním bráškou, druhý už zemřel.

Teď nikam na kulturní akce nechodím.

### **Pokud by se Vám naskytla možnost navštívit nějakou kulturní akci, jak byste na nabídku reagovala?**

Už mě to nějak netáhne, sama chodím nerada a s manželem nemůžu, on by se na nic nesoustředil.

### **Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

Kdyby někdo přišel pohlídat, většinou to řešíme v rámci rodiny, no.

### **Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

No to nám právě dala náky papíry paní doktorka...ty služby studentů a ty hlídací služby. Tak zatím si myslím, že to nebude zapotřebí. No nejvíc nám asi pomohli v .....tam jsem se dozvěděla nejvíc informací.

### **A chodíte tam ráda?**

No tak my jsme začali teprve nedávno, teď sme tam byli asi počtvrtý.

### **Jaký z toho máte pocit?**

No tak je to trapný. Někdy člověk probírá takový věci co by mě nenapadlo že by se mohly takhle v plénu povídat.

### **Máte pocit, že Vám pomáhá to, že tam chodíte?**

Určitě, někdy se tam probírá užitečný věci a vždycky tam i poraděj, i paní doktorka.

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

Z ČALSu.

**A jak jste se dozvěděla o ČALSu?**

Dcera to našla na internetu.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

Jedině přes ten internet, no. Přes to sme se dostali i tam.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

No tak tady je nějaká pečovatelská služba, hned tady kousek vod nás. Ale já sem se popravdě o to nezajímala, dokud člověk nepotřebuje. Zatím to není ještě tak akutní.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s péčováním?**

No zase ta rodina. Zatím všechno řeším no s tou rodinou. Pokud by to, no nevím, dostala sem nějaký papíry, ale moc sem na to nekoukala. Jsou tam nějaký ty stacionáře denní a nevím co ještě. A ještě mi nabídla, že kdyby bylo jo zle, kdybych si musela odpočinout, tak může manžela na chvíli umístit na psychiatrii. Ale že by se to muselo předem domluvit, aby to vona stačila zařídit.

**Ještě mě napadlo, jestli se nestydíte nebo nebojíte požádat o pomoc s péčováním?**

No tak asi jo, neumím si představit, že by sem někdo cizí docházel, ty mladší lidi sou možná přístupnější k těmhle věcem. No kdyby asi bylo opravdu zle, tak bych se na tu doktorku obrátila, když mi to nabízela.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o péčování, co byste mu poradila?**

No taky bych ji odkázala na tuhleto společnost. Asi lidi vo tom moc nevěděj a taky se styděj o tom říct.

### ***Respondent G***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

No, jak bych to, je to nekonečný opakování ošetrovacích úkonů. Přitom si vůbec s naším dědečkem nemůžu vo ničem popovídat, jen tak a mě kouká a nic neříká. Někdy mi to nevadí, ale někdy bych vyletěla z kůže. Když mu třeba říkám: „nesahej do toho talíře“ a von se jenom tak usměje a začne tam šudlat kapesníkem. No to sem na něho fakt našťvaná. A když si vzpomenu jak sem se kdysi starala o manžela, než umřel, ten byl odkázanej na kyslík, dusil se a já mu nemohla pomoci. To sem si připadala úplně bezmocná, když sem se dívala jak mi vlastně umírá pod rukama a já čekala, jestli se ještě nadechne nebo už ne. A to je asi všechno, víc mě nenapadá.

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k nemocnému?**

No, někdy mám velkou radost. Když třeba ještě něco dokáže, je to teda jenom někdy, ale potěší mě to. Třeba když se sám pěkně nají a pak si utře i pus. Ale druhý den je to zase třeba úplně obráceně a já ho musím nakrmit sama. Ale stejně mě to dokáže potěšit. Anebo když se na mě usměje. Znovu si uvědomím, že to nedělám zbytečně. Ovšem někdy, jako třeba dneska mám na něho vztek, jakoby mi to všechno dělal naschvál, tak se rozzuřím a ono to za chvíli přejde. Vždyť von dědeček za to nemůže. Prostě to musím brát tak jak to je, to už nezměním. Vim, že kdybych ho dala do nemocnice, tak už se mi nevrátí a to nechci.

#### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Už sem byla v důchodu, takže nijak. a když jsem se kdysi starala o manžela, tak to sem pracovala asi 6 hodin denně a mohla sem si to posunout jak sem potřebovala. Takže to docela šlo.

#### **Jaké to pro Vás bylo?**

Nevadilo mi to, jenom sem byla unavená, protože do práce sem musela chodit a pak sem ještě pokračovala doma. I v noci. Ale co sem měla dělat, jinak to nešlo.

#### **Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Ani nevím, asi je, sme ve městě, ale já to nesleduju. S dědečkem jít nemůžu a doma ho samotnýho nechci nechat a ani to nejde. To jenom, když jdu do města nakoupit tak na tu chvíli nebo když sem doma tak du na zahrádku, ale jinak sem pořád u něho. Von mě

potřebuje. Ale koukáme se spolu na televizi, když dávají nějakou hezkou pořadu, něco z přírody, pohádky nebo nějaký ty seriály. Nevím teda jak moc to vnímá, on mi to neřekne, ale koukáme se a já si při tom vodpočinu.

**Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

Nešla bych, ani na to nemám chuť.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

No, po pravdě řečeno se o to ani moc nezajímám. Zatím to zvládám sama, jenom večer přijde Vlastíkův syn nebo snacha a pomůžou mi dědečka posunout v posteli nahoru a o víkendu sem jezdí moje dcera. A jinak pomoc nepotřebuju. Jednou se snacha ptala na pečovatelský službě. Nabídku služeb mají velkou, ale já to zatím nepotřebuju, tak se o to ani nezajímám.

**Věděla byste, kdo by Vám mohl o těchto službách poradit?**

Asi ta pečovatelská služba nebo na sociálce.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Jak už sem řekla, zatím to zvládám sama. Já to prostě беру tak, že to tak mělo bejt, tak to je. Žiju s ním, tak se vo něho postarám. A když to zvládnou, tak co by mi pomáhal někdo druhý. Akorát, jak už sem řekla, mi pomůžou večer s dědečkem do postele nebo když musím k doktorovi, tak ho pohlídají. No a na víkend přijede ta dcera a pomůže mi uklidit nebo udělá větší nákup a já si mám s kým popovídat. A to mi úplně stačí.

Jo a dostávám na dědečka 8 tisíc na tu bezmocnost, tak to taky na něho využívám. Když sou pro něho, tak sou pro něho.

**Tak to je fajn, že k tomu máte takový přístup.**

**A pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Starat se o někoho je dost namáhavý a složitý. Nikdo neví dopředu co bude muset všechno za toho druhého dělat a co se bude muset všechno naučit. A je to prakticky služba na 24 hodin denně. Ale hold jednou s tím člověkem žiju, no tak se přeci vo něho postarám. Přijde mi to jako samozřejmost. Hlavně pro každého je doma doma.

## ***Respondent H***

### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Beznaděj a bezmocnost. Bezmocnost i proti lékařům, protože všichni se bavěj s ním a nikdo se nebaví se mnou. Mě považují za bláznivou ženskou, která přehání. Protože když se ho zeptaj na nějakou otázku, tak oni nevědí jestli je to reálný nebo je to nějaký výmysl.

### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k manželovi?**

Asi nejvíc je to ten vztek, i když to období, kdy sme se hodně hádali je už dávno pryč, protože už sem přijala to, že je nemocnej, jenomže on si teďka spoustu věcí vynucuje, jedná naprosto iracionálně a já se tomu nedokážu bránit jinak, než že mu třeba začnu nadávat nebo vyčítat. I když pak chápu, že je to špatně a že se tím nic nevyřeší.

### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

No, to je teď velký problém, protože já sem byla osoba spolupracující. Já sem čtrnáct let pracovala jako vědec, pak sem skončila, koupili sme dům, který se rekonstruoval, takže já sem tam řídila všechny rekonstrukce, úřady a tyhlensty věci, plus tři děti. Navíc manžel měl advokátní praxi, takže já sem mu dělala účetnictví a rozdělovali sme si daně. Když v loňském roce nastoupil do pracovní neschopnosti, byl devět měsíců v pracovní neschopnosti, tak já sem utíkala na úřad práce se hlásit jako nezaměstnaná, že jo.

### **Mohu se zeptat s čím byl v pracovní neschopnosti?**

No, to byl právě a oni ho už vlastně dvakrát vyhodili na hodinu. Se mnou se samozřejmě nikdo nebavil, mě nikdo nikdy neřek proč. To znamená, že jednou ho vyhodili, to byl potom doma asi dva nebo tři měsíce jakoby na úřadu práce. Potom našel zaměstnání, pak byl jeden a půl roku zaměstnaný, potom ho zase vyhodili. Já sem ho právě nechala převést do pracovní neschopnosti, protože sem věděla, že je zle. Už sme chtěli žádat o invalidní důchod, jenomže manžel je právník, takže on ví, že může na vlastní žádost ukončit pracovní neschopnost. No a šel do zaměstnání.

### **A s čím byl tedy v té pracovní neschopnosti?**

S progredujícími projevy demence.

**Vy jste jednou říkala, že manžel neví o jaké onemocnění jde, jak si to vysvětloval?**

Takhle, vlastně první na co sem ho dostala k lékaři byla bolest hlavy, protože on má dost urputný bolesti hlavy. To k tomuhle obrazu nepatří. A má poškozenou krátkodobou paměť, má poškozený nadhled a úsudek a první co teda pámbůh vygumuje je schopnost reálného hodnocení situace. Takže jemu lékař před dvěma lety řekl, že trpí onemocněním, kdy mu ubívají mozkové buňky. Faktem je, že se mu to příliš nezhoršilo. Manžel má dva doktory, jeden mu říká, že je zdravěj a jeden, že je nemocnej. On chtěl šíleně do zaměstnání, on je velice zodpovědný. Chce zajistit rodinu, naši nemladší bude teprve sedmnáct a taky cítil, že to je úžasná příležitost, kterou dostal. Je fakt, že v zaměstnání to co uměl si pamatuje, ale nový věci není schopen se naučit, ale zase toho není tolik. Navíc ovládá asi pět nebo šest jazyků, takže to je taky výhoda.

**A vy jste tedy do té doby pracovala?**

Posledních dvanáct let sem byla v domácnosti. Mám živnostenskej list na pronájem. Teďka sem už rok nezaměstnaná, s tím že teď hledám práci., v nějaký sociální sféře. Jenže potíží je v tom, že já mám strach z toho, že manžel zůstane doma , že jo, a že ho tam nebudu moct nechávat samotnýho, no a co pak. Jenomže na přechodnou dobu mě nikdo chtít nebude, takže já myslím, že najdu zaměstnání a uplatnění, jenomže bude otázka na jak dlouho.

**Co by Vám pomohlo k tomu , abyste mohla docházet do zaměstnání?**

No, bude otázka toho, jestli bude ochoten chodit do nějakýho stacionáře. On někdy říká já sem strašně starej, takže to cítí jakoby předčasné stárnutí. A je to nesmírně nevypočítatelný, protože se nedá říct, jaký náhled bude mít za týden, jak se bude cítit a tak.

**Když by manžel zůstal doma, chtěla byste chodit do zaměstnání nebo byste radši zůstala s manželem doma?**

To záleží na tom, jak na tom bude. Ale bojím se toho, že bude třeba na procházku a ztratí se a já ho nebudu moct kontrolovat. Takže záleží na tom, dcera se teď bude vracet ze zahraničí, jestli se vdá, jestli bude doma, jestli budeme mít vnouče a tak. Protože hlídat dědečka s miminkem by svým způsobem šlo.

**Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

No tak tady hodně, že jo.



**Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

No já teďka, ... máme třeba předplacený lístky do divadla s dcerou. Jako problém je v tom, že to nemůžu prožívat s manželem. Ale jinak občas někam zajdu.

**Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

No jo, jenože zase je blbý, když jde člověk sám. Ale samozřejmě, když zavolá kamarád, tak jdu ráda.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s péčováním?**

No ano. Já si myslím, že můj kamarád hodně využíval pro svého tchána služby Život 90. To znamená, že dědeček měl náramek, že bylo možný zavolat. Takže to je dobrý pro lidi, který sou zaměstnaný a nemůžou kdykoli z práce odejít a postarat se o toho dotyčnýho. Problém samozřejmě bude, až se začne toulat a ztrácet, že jo. Já sem se ptala, jestli je možná jakoby nějaká detekce, jenomže to je ještě hudba budoucnosti.

**Mluvila jste o stacionáři, ještě znáte nějaké jiné služby? Věděla byste kde se o nich více dozvědět?**

Jednak asi na městském úřadu a už taky vim, že tam u nás někde je takovej nákej útulek a tak. A hlavně vim hodně z těch čajů z ČALSu. Tam je to úžasný.

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

Z rádia. Tam říkali číslo na tu společnost, tak sem tam zavolala a dostala se tam.

**Víte, kdo by Vám mohl o službách více poradit?**

Myslím, že tam dávají dostatečný informace, takže další zdroje ani nepotřebuju.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Já vim akorát že na místním úřadun je nějaký sociální odbor, byla sem se ptát na eventuelní přídavky na děti. Byla sem se podívat u nás, to je od červenýho kříže, to je takovej starobinec, tak tam říkali, že by s Alzheimerem vzali. No a co se týče rozcívky obědů, to nevím jestli u nás funguje, nikdy sem tam nic takovýho neviděla., že by tam třeba jezdilo nějaký auto.

### **Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

No tak samozřejmě spoléhám na děti, to sou jako členové rodiny. No a potom to budou pomocný síly, zcela jistě. Určitě bych využívala domácí prostředí, dokud to bude. Teď sem viděla nějaký inzeráty, zdravotní sestry, učitelky, že by šly k dětem nebo ke starým lidem, takže bych to určitě řešila takhle.

### **Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmyšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Tohleto sem právě řešila s tím kamarádem a jeho tchánem, on mi pravidelně volal a já sem mu vysvětlovala, proč to dělá, co má udělat a tak. To si myslí, že sem mu hodně pomohla.

### ***Respondent I***

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

Že je to pořád ta stejná činnost, která je každě den a vlastně nikdy nekončí. Jsem z toho hrozně unavená. No a hlavně nemám do budoucna vůbec žádnou naději, že by se to zlepšilo. To je na tom asi vůbec to nejsmutnější.

#### **Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k dědečkovi?**

No asi bezmoc, že mu nemůžu pomoci, že vím, že se jeho stav nikdy nezlepší, že léky jenom v uvozovkách zakonzervujou postup nemoci jenom na krátkej čas. Mám pocit, že mi odchází přímo před vočima osobnost, který sem si vážila, kterou sem měla ráda, a že z ní pomalu ale jistě nic nezbejvá. Ale po pravdě řečeno mám často i pořádněj vztek, hlavně když se kvůli něčemu dohadujeme a prostě s nim nehnu. A můžu si to stokrát opakovat, je nemocnej, stejně vypěním. Jo jo, ale co s tím naděláte, asi to tak mělo bejt.

#### **Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Ještě studuju.

#### **Jaké to pro Vás je - skloubit školu a pečování?**

No tak já na to nejsem sama, vlastně pomáhám mojí mamce, ta se o dědu stará. Mamka je v důchodu, takže práci taky řešit nemusí. Ale stejně je to pro mě těžký, mám strašně málo času, člověk se do daný problematiky úplně ponoří a jiný oblasti ho příliš nezajímaj. Je těžký věnovat se něčemu jinýmu, protože péče o někoho blízkyho vás úplně vyčerpává.

Psychicky i fyzicky. No nějaký kamarádi a koníčky, to de úplně stranou. Ale sem ráda, že sme se nerozhodli pro nějaký ústav nebo jinou formu ústavní péče a podobně. Prostě máme dědečka doma, a to je pro něho určitě nejlepší.

**A pokud byste pracovala co myslíte, že by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla docházet do zaměstnání?**

Určitě by pro mě bylo důležitý, aby v okolí bydliště bylo dostupný nějaký denní centrum, denní stacionář nebo jiný obdobný zařízení. Musím ale říct, že takový zařízení v malých obcích prostě není, tyhle služby jsou prostě nedostupný. O odlehčovacích službách taky nejde mluvit, jsou nedostupný stejně jako pečovatelská služba, která by přinesla aspoň ty vobědy. Takže by určitě v takový situaci pomohly tyhle služby.

**Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Pro starý lidi moc ne. Pro mladý to ujde, jsou to hlavně taneční zábavy, divadelní programy, fotbal. No a to je asi tak všechno.

**Jak často máte možnost navštěvovat kulturní akce?**

Já? No, asi tak jednou za čtvrt roku.

**Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagovala?**

Asi bych ji využila, na rozptýlení a odreagování se od toho věčného koloběhu.

**Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohla navštěvovat kulturní akce?**

Víc času. No to víte, takhle to je pořád dokola, škola, domů, starat se, učit se a spát a pořád dokola. Nechci v tom nechat mamku samotnou.

**A Vaše maminka má možnost navštěvovat nějaké kulturní akce?**

Asi by měla, protože dědu můžu pohlídat já, ale vona stejně nikam jít nechce. Radši odpočívá.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

Asi nejvíc ty, o kterých už sme mluvili, určitě by to bylo denní centrum nebo týdenní stacionář, příspěvek na péči, pečovatelská služba, nebo podle potřeby zavedení do

domácnosti i domácí péče. Dobrý by byly i půjčovny zdravotnických pomůcek (polohovací postele pro ležícího pacienta a podobně)....

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

Studuju sociální práci, takže ze školy.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

Měl by sociální pracovník úřadu městské části nebo městského úřadu. Ten by měl být asi první osobou, která dokáže předat kontakty na další osoby a organizace. Já nevím, třeba poradit vo tom, že existuje příspěvek na péči, kde najdu pečovatelskou službu a jaký úkony nabízí, kde jsou půjčovny zdravotnických pomůcek (třeba na pučení polohovací postele, a tak). Spousta věcí se dá dneska najít i na internetu. Ale to spíš ty mladší lidi. Jo a vlastně asi taky obvodní doktorka, protože tam choděj lidi nejvíc. My sme se třeba s dědou dostali k psychiatrice a ta byla skvělá, znala různé zařízení tady v okolí a měla vůbec dobrý přehled i o úrovni poskytovaných služeb.

**Říkáte, že pracujete v sociální oblasti, myslíte si, že jsou informace o těchto službách pro pečující dostupné?**

Ha ha, dyť to určitě znáte sama. Doktorka z každého udělá simulanta nebo to svede na stáří, tak co bysme jako chtěli a na úřad, hlavně z těch obyčejnějších lidí nebo z vesnic se nedostane skoro nikdo. Podle mě je strašně moc lidí, co by pomoc potřebovali, ale vůbec netušej, že nějaká existuje, natož aby ji využili.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Nulová, pokud teda mluvíme o ambulantních, terénních službách. Je tady jenom pečovatelská služba. A o umístění do nějakého domova se zvláštním režimem jsme neuvažovali, to fakt nechcem. Dědeček patří k nám a je mu tady určitě líp, než někde v ústavu.

**A pokud by nějaká nabídka byla, využili byste ji?**

Zatím asi ne.

**A když jste z oboru, myslíte si, že jsou tyto služby finančně náročné?**

Co já vím, tak sou vždycky dost finančně náročný. Ale my využíváme příspěvek na péči, tak by to asi šlo. Jenže to je zase ten problém. Myslím, že většina lidí o nějakým přídatku nemá ani tuhy.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Asi větší dostupnost a nabídka služeb. My to teda zatím zvládáme v rámci rodiny.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o pečování, co byste mu poradila?**

Ať zvolí určitě péči v rodinném prostředí, pokud se teda na to cejtí. Nejlíp se o svého nemocného postaráte vždycky vy, protože je to vaše blízká osoba, máte k ní největší vztah. Vy víte nejlíp, jakej byl, co ho bavilo, já nevím co ještě, jaký měl koníčky, jakou měl povahu a tak. No a z toho se pak dá dobře odvodit, jak s ním třeba trénovat paměť a na co se zaměřit.

No a určitě bych předala svému známému všechny zkušenosti, který mám. A taky všechny kontakty, aby měl dost informací a moh se sám rozhodnout. Protože je těžký se rozhodnout, když je informací málo nebo skoro žádný.

***Respondent J***

**Jaké jsou Vaše nejčastější pocity v souvislosti s pečováním?**

No jaký..., já nevím.. je to moje žena. Dyt' se na ní podívejte. Je to chudák, velkej chudák. A já? Je toho na mě moc, nejsem ženská, se podívejte kolem... Kdyby nebylo mého syna a jeho ženy, tak tu spustnem voba.

**Jaké jsou Vaše nejčastější pocity ve vztahu k manželce?**

Je to moje žena, tak jaký bych k ní mohl mít pocity. ... No možná proč mi to udělala, ale vona za to stejně nemůže. Mám ji pořád rád, i když někdy je to teda pořádná fuška.

**Jakým způsobem ovlivnilo pečování Vaše docházení do zaměstnání?**

Vůbec, byl sem už dávno v důchodu.

**Je ve Vašem okolí nějaká nabídka kulturních akcí?**

Já nikam nechodím, tak nevím. Něco občas hlásaj v rozhlase, ale to víte, my tady na venkově. To tak něco v hospodě, u piva.

**Pokud by tato možnost byla, jak byste na nabídku reagoval?**

Nikdy jsem nikam nechodil, vystačili sme si s Máňou sami.

**Co by Vám pomohlo k tomu, abyste mohl navštěvovat kulturní akce?**

To nevím. Já vo žádnou kulturu nestojim. No leda tak, kdyby tu musel u Máni někdo zůstat. Ale to říkám jenom proto, že se ptáte, protože mě to nikam netáhne.

**Víte o nějakých službách, které by Vám pomohly s pečováním?**

Jo, vozej nám vobědy. A taky byla Máňa v ... na dva měsíce.

**Mohu se zeptat proč tam byla?**

Měl sem zdravotní potíže a musel sem do nemocnice. Ale už je to dobrý.

**Z jakého zdroje máte informace o těchto službách?**

To nám poradila ta paní, co sem vozí vobědy, vona sem poslala tu druhou paní z... tu paní sociální, a vona tu byla a řekla mi to všechno.

**Víte, kdo by Vám mohl o těchto službách více poradit?**

To musí syn. Jo ale máte pravdu, ta pani sociální mi to řekla.

**Jaká je ve Vašem okolí nabídka těchto služeb?**

Já nevím, nám jenom vozej vobědy a Máňa byla v ... tam je domov důchodců, tam byla na dva měsíce.

**Jak jsou pro Vás tyto služby finančně náročné?**

Bylo to drahý, ale Venda, teda jako syn, říkal, že na to nemám koukat, že si aspoň odpočinu.

**Co nebo kdo by Vám nejvíce pomohl s pečováním?**

Syn s manželkou sem choděj, každej pátek a neděli.

**Pokud by Váš známý byl v situaci, kdy by se rozmýšlel o péčování, co byste mu poradil?**

To si nikdo nevybere, když to přijde, tak to přijde. No tak určitě je lepší, když ten nemocnej může zůstat doma, ale když to jinak nejde....Já sem byl s tím domovem důchodců docela spokojenej. Dneska už je to mnohem lepší, než dřív. A vod toho taky sou, aby se daly využít, ne?