

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

Husitská teologická fakulta

**Bakalářská práce**

**Respitní péče v domácím prostředí u osob se syndromem  
demence**

**Respite care at home for people with dementia syndrome**

Vedoucí práce:

Mgr. Monika Nová

Autor:

Markéta Musilová

Praha 2013

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Monice Nové za její pomoc a podporu při psaní bakalářské práce.

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem „Respitní péče v domácím prostředí u osob se syndromem demence“ napsala samostatně a výhradně s použitým citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

V Praze dne 24. června

Markéta Musilová

## **Anotace**

Bakalářská práce na téma „*Respitní péče v domácím prostředí u osob se syndromem demence*“ se zabývá péčí o osoby s demencí v jejich přirozeném prostředí. Je zaměřena na onemocnění syndromem demence, potřebné uspořádání domácnosti, vhodné přístupy k osobám s demencí důležité pro správnou a odbornou péči a především na rodinné pečující. Snahou této práce je poukázat na respitní péči jako na možnou formu pomoci při domácí péči jak pro pečující osobu, tak i pro osobu, o kterou je pečováno. Dále práce poukazuje na důležitost osoby rodinného pečujícího, díky kterému může osoba s demencí, co nejdéle a kvalitně strávit život ve svém přirozeném domácím prostředí.

## **Annotation**

Bachelor thesis „*Respite care at home for people with dementia syndrome*“ deal with the care of people with dementia in their native surroundings. It is focused on disease dementia syndrome, the necessary arrangement of household, appropriate access to persons with dementia, which are important for proper and professional care, especially family caregivers. The aim of this thesis shows respite care as a possible form of assistance at home care for the caregiver, as well as for the person who is cared about. It emphasizes the importance of person family caregiver that makes a person with dementia spend quality life in their native home surroundings as long as possible.

## **Klíčová slova**

Respitní péče, syndrom demence, péče o blízkou osobu, přirozené prostředí, přístupy, rodinný pečující

## **Keywords**

Respite care, dementia syndrome, the care of your close person, native surroundings, access, family caregiver

## Obsah

ÚVOD .....	7
1. SYNDROM DEMENCE .....	8
1.1 Vymezení pojmu .....	8
1.2 Základní symptomy .....	9
1.3 Fáze demence .....	11
1.4 Formy demence .....	12
1.5 Rizikové faktory .....	12
1.6 Diagnostika .....	13
2. PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE .....	15
2.1 Výhody a nevýhody péče v domácím prostředí .....	15
2.2 Co je třeba zvážit před rozhodnutím začít pečovat doma .....	16
2.3 Možnosti pomoci při péči v domácím prostředí .....	17
2.3.1 Domácí péče .....	18
2.3.2 Osobní asistence .....	18
2.3.3 Pečovatelská služba .....	19
2.3.4 Respitní péče .....	19
2.4 Uspořádání domácnosti pro domácí péči .....	19
2.4.1 Usnadnění pohybu a orientace .....	20
2.4.2 Minimalizace rizika úrazů a pádů .....	20
2.4.3 Podpora udržení zachovaných schopností .....	22
2.4.4 Vymezení prostoru pro pečující .....	23
3. RESPITNÍ PÉČE U OSOB SE SYNDROMEM DEMENCE .....	24
3.1 Vymezení pojmu respitní péče .....	24
3.2 Možnosti respitní péče .....	26
3.3 Vymezení cíle a cílové skupiny .....	27
3.3.1 Potřeby pečujícího a potřeby osoby s demencí .....	28

3.4	Obecné zásady přístupu k osobám se syndromem demence .....	29
3.5	Komunikace s osobou se syndromem demence .....	31
3.5.1	Jak dobře komunikovat .....	33
3.5.2	Specifika komunikace v jednotlivých fázích demence .....	34
3.6	Podporování běžných aktivit .....	34
3.7	Některé nefarmakologické přístupy .....	36
4.	PODPORA RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH .....	42
4.1	Rodinný pečující .....	42
4.2	Dlouhodobá péče a zátěž pečujících .....	43
4.3	Péče o sebe .....	44
4.4	Pomoc a podpora .....	47
4.4.1.	Svépomocné skupiny .....	47
4.4.2.	Poradenství .....	48
4.4.3.	Edukace .....	48
4.5	Umístění jako ukončení péče .....	48
	ZÁVĚR .....	50
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ .....	51
	PŘÍLOHY .....	53

# ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je „Respitní péče v domácím prostředí o osoby se syndromem demence“. Toto téma jsem si zvolila, proto, že se sama již třetím rokem respitní péči věnuji. Za tuto dobu jsem měla možnost poznat mnoho osob, které onemocněli různými formami demence a také jejich blízké, kteří o ně nepřetržitě a naplno pečují. Z mé pozice pracovníka respitní péče se samotný kontakt s osobami s demencí jeví snazší, než jaký může být pro člověka, který s konkrétní osobou žil, dobře jí znal a s největší pravděpodobností nemohl čekat, že vše se může až na tolik změnit. Obdivuji rodinné pečující za jejich sílu, odhodlání a lásku vůči jejich blízké osobě.

Cílem této práce je především poukázat na respitní péči o osoby s demencí jako na možnou pomoc rodinným pečujícím, kteří se o své nejbližší starají v prostředí domova.

Práce je rozdělena do čtyř tematických celků. První kapitola slouží k obecnému seznámení s problematikou onemocnění demence, jak se projevuje, jaké mohou být rizikové faktory a také důležitosti diagnostiky tohoto onemocnění. Druhá kapitola je zaměřena na prostředí domova, ve kterém je o osoby s demencí pečováno, dále na to, jak je vhodné toto prostředí uzpůsobit a čemu věnovat pozornost. Tato kapitola se také dotýká samotného rozhodnutí pečujících starat se o blízkou osobu doma a souvislostí s tím spojených včetně změn, které tento krok provází. Třetí kapitola se přímo zaměřuje na službu respitní péče, a to na její vymezení, ale také se zde věnuji zásadám a přístupům, které jsou důležité pro dobrý průběh péče. Čtvrtá kapitola pojednává o osobách rodinných pečujících, o tom jakou zátěž jim může přinášet dlouhodobá péče a co je třeba, aby pro sebe udělali. Dále jsou v této kapitole nastíněny možnosti podpory a pomoci rodinným pečujícím.

# 1. SYNDROM DEMENCE

O onemocnění syndromem demence se často říká, že má plíživý nástup a dlouhý průběh. Samozřejmě u každého člověka probíhá jinak a také záleží na formě demence. Ze začátku postupně člověk zapomíná na různé schůzky, neuvědomuje si čas, začínají se mu plést známá místa, až se může cítit ztraceně i na místech, kde mnoho let žil. Pomalu se mu z paměti vytrácí tváře především těch, které vídá zřídka a postupně se pro něho i ti nejbližší stávají cizími osobami, které nepoznává. Zůstávají ty nejstarší vzpomínky, které jsou schované úplně vzadu a občas se z ničeho nic objeví.

Různé činnosti, které dříve zvládal, mu nyní způsobují značné obtíže, nebo je již není schopen vykonávat. Člověk tak může znejistit a má-li ještě zachovaný nadhled nad sebou samotným, může to být pro něj velmi bolestné. Například i to, že něčemu nerozumí, nebo to jak se na něj dívají ostatní lidé a jak k němu přistupují, může mít významný vliv na jeho psychický stav. Dalo by se říct, že jde o celkovou přeměnu člověka v úplně jinou osobu, přestože je to stále jeden a ten samý člověk.

S postupem onemocnění dochází k úplnému úpadku zachovaných funkcí, až se člověk o sebe už nedokáže vůbec postarat a je odkázán na pomoc druhých. Nakonec *„člověk s těžkou demencí končí svůj život tak, jak do něho vstoupil: jako bezmocné dítě.“* (Buijssen, 2006)

## 1.1 Vymezení pojmu

Pojem demence pochází ze spojení latinských slov „de“ a „mens“, což doslovně znamená „bez mysli“. Syndromem rozumíme soubor příznaků vyskytujících se v kombinaci, které jsou typické pro určité onemocnění. Hlavním příznakem bývá ztráta paměti, což vede ke změně celého života nemocného. (Buijssen, s. 13-16, 2006).

V Mezinárodní klasifikaci nemocí je popsán syndrom demence jako *„syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo*

*porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace“ (10. revize MKN 10).*

Demenci můžeme také vnímat „*jako získanou poruchu kognitivních funkcí, která je natolik závažná, že má zásadní vliv na další funkce a tím i život pacienta.*“ (Pidrman, s. 9, 2007)

Jiráček s Koukolíkem (2004) uvádí definici, kdy demence je „*skupina duševních poruch, jejichž nejzákladnější charakteristický rys je získaný podstatný úbytek kognitivních funkcí, především paměti a intelektu, jako důsledek určitého onemocnění mozku. Demence je syndrom, který zahrnuje různé symptomy, a to nejen z oblasti kognitivních funkcí. Výsledkem je pak celková degradace duševních činností postiženého, ubývající schopnosti běžných denních aktivit, nakonec ztráta schopnosti samostatné existence*“ (Jiráček, Koukolík, s. 8 2004).

Z výše uvedených definic vyplývá, že k syndromu demence dochází v důsledku onemocnění nebo poranění mozku. Také je zřejmé, že toto onemocnění zásadně ovlivňuje a mění celý život nemocného.

## **1.2 Základní symptomy**

Základní symptomy syndromu demence, které nám signalizují, že je něco s námi nebo našimi blízkými v nepořádku, se mohou lišit u jednotlivých forem demence. Stejně tak u každého člověka může být jiný průběh onemocnění. Existují obecná kritéria, podle kterých můžeme demenci rozpoznat.

Obecné kritéria demence bývají shrnuty do schématu ABC a to:

Activities of daily living (aktivity denního života – poruchy spojené s jejich vykonáváním)

Behaviour (poruchy chování)

Cognition (porucha kognice neboli poznávacích funkcí).(Pidrman, 2007)

Kognitivní poruchy se u nemocného s demencí projevují poruchami zpočátku krátkodobé a později i dlouhodobé paměti. Člověk si často nevybavuje to, co se stalo před chvílí, ale spíše se mu vybaví, co se stalo již před delší dobou a to se občas stává jeho realitou.

Dalo by se říct, že určitým způsobem znovu prožívá některé události ze své minulosti. Dále dochází k poklesu intelektu a také se objevují poruchy úsudku a abstraktního myšlení. Pozornost a vnímání bývá zhoršené, nemocný tak může zapomenout na to, co činil před určitou chvílí, což může být v důsledku i velmi nebezpečné, pokud si nemocný začne vařit například kávu a zapomene to. Objevují se poruchy korových (jedná se o poruchy řeči, počítání, psaní, čtení, vykonávání motorických úkonů, rozpoznávání věcí i lidí) a exekutivních funkcí (schopnost něco řídit, naplánovat, zorganizovat). Častá je také dezorientace v čase, místě a někdy i vlastní osobou.

Jiráček (2009) u poruch chování uvádí ještě poruchy spánku a emocí jejichž souhrnné označení je „*behaviorální a psychologické příznaky demencí*.“ Tyto poruchy se objevují zejména v pokročilejších stádiích. Poruchy chování se projevují především agitovaností, hypoaktivitou. Někdy se objevují i halucinace. Dále se může vyskytnout ztráta zábran (například zvýšenou sexuální aktivitou, kdy se nemocný může odhalovat na veřejnosti), agresivní chování jak verbální tak i neverbální, deprese, úzkosti. Mohou se také objevit problémy se spánkem, kdy může nemocný začít bloudit a odcházet z domova.

Při poruchách aktivit denního života dochází ke snížení soběstačnosti nebo dokonce k úplné nesoběstačnosti. Nejprve bývají narušeny instrumentální činnosti a později i ty základní. Základní činnosti zajišťují péči o vlastní osobu. Řadíme mezi ně například schopnost sám se najíst a napít, obléknout se, provést hygienu, užití toalety, ale také třeba schopnost chůze jak po rovině, tak i po schodech. Instrumentální činnosti se pak dotýkají soběstačnosti osoby, a to např. v činnostech, jako je komunikování, vaření, uklízení nebo obstarávání si osobních záležitostí.

Poruchy chování, poznávacích funkcí, péče o vlastní osobu a neschopnost soběstačnosti často vedou k sociální izolaci nemocného, které mohou nakonec vyústit k jeho úplnému sociálnímu vyloučení. (Holmerová, Jarolímová, Suchá, 2007, s. 16-27)

### 1.3 Fáze demence

Odborníci rozlišují tři fáze demence, nicméně neplatí vždy, že v určité fázi dochází k uvedeným poruchám. Průběh nemoci se může v různých případech lišit. Tyto fáze tedy slouží spíše jako orientační.

*Počínající, mírná demence* – nemoc ještě nelze úplně rozpoznat, objevují se poruchy krátkodobé paměti, koncentrace, úsudku a uvažování, chování (např. deprese, úzkost), řeči. Nemocný může mít problémy i s provedením některých činností, které běžně zvládá.

*Středně pokročilá demence* – předchozí příznaky se mohou projevovat ve větší míře a postupně se přidávají i poruchy dlouhodobé paměti, poruchy soběstačnosti (např. použití toalety, při oblékání, při koupání).

*Pokročilá demence* – v této fázi bývá zapotřebí nepřetržitého dohledu a především plné péče. V tomto stádiu již bývá výkon většiny sebeobslužných činností plně narušen, vyskytují se problémy s kontinencí, poruchy stravování. Mohou se objevit i halucinace. (Holmerová, Jurášková, Zikmundová, s. 83, 2007)

Buijssen (2006) nazývá jednotlivé fáze podle potřeb nemocného, kdy nejprve dochází k *přípravné fázi* (kdy dochází k postupnému zapomínání, k dezorientaci, nemocný tomu nepřidává větší význam), *fáze potřeby dohledu* (prohlubuje se zapomínání projevující se i na venek různými problémy, což může vést ke konfliktům s okolím; nemocný si je více vědom změn, ale většinou oklamává ostatní včetně sebe), *fáze potřeby péče* (v této fázi se minulost stává realitou někdy zprostředkující bolest z dávných dob a velmi důležitými se stávají pocity důvěry k těm, kteří o něho pečují) a nakonec *fáze potřeby ošetrovatelské péče* (v poslední fázi už dochází jen k uspokojování základních životních potřeb). (Buijssen, s. 43-57, 2006)

## 1.4 Formy demence

Existuje mnoho forem demence a jsou pro ně různá dělení. Jirák (2009) uvádí dělení na:

1. demence způsobené atroficko-degenerativními procesy mozku
2. demence sekundární, způsobené celkovým onemocněním nebo různými poruchami, které postihují mozek a ty se dále dělí na demence vaskulární a ostatní symptomatické demence

Atroficko-degenerativní procesy jsou takové procesy, u kterých dochází k různým poruchám nervových buněk. Nejběžnější formou atroficko-degenerativních demencí je Alzheimerova nemoc, která představuje 60% všech demencí. (Pidrman, 2007, s. 31)

K vaskulárním demencím dochází při poškození mozkové tkáně, které mohou způsobit poruchy cév. K těmto poruchám může dojít například v důsledku hypertenze, nebo při nemocech kardiovaskulárního systému.

Symptomatické demence vznikají jako doprovodné při jiných onemocněních. Mohou být například způsobené endokrinním onemocněním, epilepsií, při intoxikaci, nádorech na mozku a dalších onemocněních, které mají vliv na centrální nervovou soustavu. (Jirák a kol., 2009)

Pidrman (2007) ve svém dělení uvádí i smíšené formy demence, kdy u nemocného dochází ke kombinaci více typů postižení mozku. Například člověk s Alzheimerovou nemocí může mít současně diagnostikovanou i vaskulární demenci.

## 1.5 Rizikové faktory

V mnoha případech vzniků demence zatím nejsou známy rizikové faktory. V současnosti probíhá řada výzkumných studií zaměřených na zjišťování možných faktorů způsobujících jednotlivé demence. Obecně jsou známy tyto faktory: *věk* – výskyt demencí bývá častější s rostoucím věkem, podobně to je však i s mnoha jinými onemocněními. *Pohlaví* – dle různých studií bývá u žen častěji diagnostikována Alzheimerova nemoc, zatímco u mužů to jsou vaskulární demence. Možná *genetická predispozice* – při dřívějším výskytu demencí se

uvažuje nad genetickými vlivy, bylo však zjištěno, že u mnoha lidí se tato možná genetická zátěž neprojevila. *Vzdělání* – méně častý výskyt byl zaznamenán u osob s vyšším vzděláním. *Cévní mozkové příhody* jsou častým následkem vaskulárních demencí. *Nezdravý životní styl* – alkohol, kouření a nedostatek pohybu jsou časté příčiny většiny onemocnění, které mohou být také příčinou způsobující demenci. *Úrazy hlavy*, při kterých dochází ke ztrátě vědomí na kratší čas. *Deprese* bývá často diagnostikovaná spolu s demencí, není však zřejmé zda může vést k samotné demenci. Demenci mohou také způsobovat *infekční onemocnění* (jako je AIDS) nebo třeba *avitaminóza*. (např. při nedostatku kyseliny listové). (Holmarová, Jarolímová, Suchá a kol., s. 12-14, 2007)

## 1.6 Diagnostika

Zatím se často podceňují příznaky demence a mnohdy se i zaměňují s příznaky stárnutí a proto je třeba dostatečné informovanosti nemocných i rodiny. Přesná diagnóza onemocnění je důležitá z hlediska vhodné volby farmakologických i nefarmakologických přístupů. Především včasná diagnóza může v mnoha případech zpomalit průběh a také se na nemoc částečně připravit. Někdy však může být obtížné přijmout diagnózu jak pro nemocného tak pro jeho blízké.

Pro diagnostikování demence je zapotřebí i pomoc rodiny, protože nemocný si často sám nepřipouští, že má problémy například s pamětí. Někdy se může i stydět a maskovat tak nedostatky, aby nikdo nic nepoznal. Rodina může podat objektivní informace o různých změnách, kdy k nim došlo, jak probíhaly, zda nemocný netrpí nějakou duševní poruchou nebo neprodělal jiné závažné onemocnění. S pomocí rodiny tak lze sestavit jednotlivé anamnézy (osobní, rodinná, sociální, pracovní, farmakologická) potřebné k diagnostice.

Také je důležité provést somatická vyšetření, kdy se provádí různá laboratorní vyšetření, neurologická vyšetření, měření tlaku, měření EKG, ale také zobrazovací techniky pomocí magnetické rezonance, počítačové tomografie a dalších zobrazovacích metod.

Vedle anamnézy a odborného lékařského vyšetření se provádí ještě orientační vyšetření poznávacích funkcí za pomoci různých testů. Nejčastěji se používá MMSE – Mini-

Mental State Examination, který testuje kognitivní funkce, dále třeba Stroopův test zaměřený na pozornost, duševní pružnost a schopnost přizpůsobení se zátěži. Používají se i testy zkoumající schopnost řeči např. Test řečové plynulosti kdy se sleduje pohotovost, pracovní a slovní paměť. (Jirák a kol., 2009, s. 25-28)

Pro zjištění míry demence se poté užívá např. Hughesova stupnice, kdy se zjišťuje rozsah poškození paměti, schopnost orientace, řešení problémů, činnosti mimo domov i doma včetně zájmových činností a schopnost pečování o sebe sama. Tato stupnice má rozsah od 0-3 (*stupeň 0 = zdraví, stupeň 0,5 = podezření na demenci, stupeň 1 = lehká demence, stupeň 2 = střední demence a stupeň 3 = těžká demence*). (Koukolík, Jirák, s. 18-19, 1999).

## 2. PÉČE V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ O OSOBU SE SYNDROMEM DEMENCE

Péče o blízkou osobu, která onemocněla syndromem demence, není jednoduchá. Velmi záleží na osobě pečujícího, tedy na jeho síle, schopnostech a možnostech, které má k dispozici. Jsou lidé, kteří pečují o svého nejbližšího až do poslední chvíle a přitom zvládají i veškeré své aktivity a stále mají plno síly. Pro jiné pečující je domácí péče natolik obtížná, že někdy zbývá jediné řešení, a to umístění do specializovaného zařízení. Nelze soudit, která z možností je lepší či horší, jelikož obě mají své klady i zápory, a to jak pro nemocného, tak pro pečujícího. Někdo péči o blízkého zvládá lépe a pro někoho může být tato péče absolutně vyčerpávající.

### 2.1 Výhody a nevýhody péče v domácím prostředí

Tak jako každé rozhodnutí, tak i rozhodnutí starat se o blízkého člověka doma může s sebou nést určité klady i zápory.

Za hlavní výhodu domácí péče lze považovat především to, že člověk, o kterého je pečováno, může zůstat ve svém přirozeném prostředí, kde se cítí doma a především má kolem sebe své nejbližší. Jak domácí prostředí, tak i přítomnost známých lidí dle Bartoňové *„ovlivňuje stav imunitního systému opečovávaného a hraje nezastupitelnou úlohu v procesu uzdravování, nebo zmírňuje negativní vliv doprovodných psychických symptomů téměř u všech forem onemocnění.“* (Jeřábek a kol., s. 34, 2005). Domácí péče je určitou výhodou i pro samotný stát, jelikož je tato péče podstatně levnější než, když je nemocný umístěn do rezidenčního zařízení.

Mezi nevýhody domácí péče samozřejmě patří časová náročnost. Také z fyzického i psychického hlediska může být péče o blízkou osobu velmi vyčerpávající, pokud pečující nemá dostatečný odpočinek a sám není v dobré kondici. Často jsou pečující na péči úplně sami. Další z nevýhod je vybavenost domácího prostředí po stránce materiální a technické. Pro domácí péči je často zapotřebí různých kompenzačních pomůcek, které v nemalé míře

mohou péči velmi usnadnit a přímo i některým nemocným umožnit zvládat úkony při péči o vlastní osobu, které ještě sami zvládají. Sem také patří rehabilitační pomůcky. Výhodou je, že většina pomůcek je k zapůjčení a některé jsou i plně nebo částečně hrazeny pojišťovnou. Z technického hlediska většina bytů v naší zemi není plně vyhovující především pro imobilní klienty a úprava bytu není v této době pro některé pečující ani cenově dosažitelná. V některých starších domech nejsou k dispozici ani výtahy. (Michalík, s. 12-15, 2010)

## **2.2 Co je třeba zvážit před rozhodnutím začít pečovat doma**

Lidé se často pečujícími stávají ze dne na den a málokdy jsou na to vůbec připraveni. Když už se tak stane, je dobré si uvědomit, že řada věcí se změní.

Michalík (2010) zdůrazňuje tři aspekty, které je dobré zvážit před zahájením péče a to:

- očekávaná délka péče
- očekávaná náročnost péče
- podmínky pro péči

Když už se člověk rozhodne starat o svého blízkého, je třeba počítat s tím, že taková péče se může stát dlouhodobou záležitostí. Je třeba si uvědomit rozdíl mezi péčí, která může trvat tři roky a péčí, která bude trvat i víc než dvacet let. Také s progresí nemoci se mění celkový čas, takže pokud ze začátku nemoci nezabírá péče tolik času, jinak tomu může být za pár let. Také je značný rozdíl mezi péčí o osobu, která prodělala vyléčitelné zranění a osobu, jejíž nemoc vyléčit nelze.

Vedle očekávané délky péče je dobré si uvědomit možnou náročnost. To se bude především odvíjet od nemoci a jejího průběhu. Je dobré zjistit si dostatečné informace o nemoci, průběhu, přístupech a možnostech, které by mohly usnadnit péči jako např. příspěvek na péči nebo některé sociální služby. Je třeba zvážit i své možnosti z hlediska zdravotního i psychického.

Důležité jsou dobré podmínky pro péči, sem lze zařadit pomoc rodiny a okolí. Pomoc rodiny a okolí je nezastupitelnou složkou při péči v domácím prostředí. Pokud se do domácí péče zapojí celá rodina, mohou plánovat, kdo a kdy se bude starat o nemocného a častěji se tak střídát. Někdy se však může stát, že další členové rodiny si neuvědomují potřebu pomoci s péčí o jiného člena. Pečující by se v takovou chvíli neměl bát požádat o pomoc. Z hlediska náročnosti péče je vždy lepší, když není člověk na péči úplně sám.

Mezi další aspekty, jež mají na péči v domácím prostředí vliv, patří finance. Finanční zajištění je velmi důležitou složkou a někdy i rozhodnutím zda vůbec péči zahájit. Často jsou pečující ve věku, kdy již nedochází do zaměstnání a žijí ze starobního důchodu. Mnoho věcí sice mohou pokrýt příspěvky poskytované státem, někdy však na některé záležitosti není dostatek finančních prostředků. Někdy je vhodné vytvoření finančního plánu, do kterého je třeba zahrnout: náklady na financování běžných výdajů (nájem a s ním spojené poplatky, strava), a kolik finančních prostředků je třeba na samotnou péči, co máme k dispozici (vlastní příjem, příspěvky), ale také je důležité myslet na budoucnost vlastní i budoucnost nemocného a na to, že se mohou náklady na péči s postupem času a progresí nemoci zvyšovat. (Glenner, s. 35-37, 2012)

### **2.3 Možnosti pomoci při péči v domácím prostředí**

V současné době jsou k dispozici služby, které pomáhají umožnit člověku se syndromem demence zůstat co nejdéle v jeho domácím prostředí a prožít tak kvalitně a důstojně svůj život. Tyto služby jsou blíže specifikovány v zákoně č.108/2006 Sb. o sociálních službách jako služby sociální péče, které pomáhají lidem zajistit celkovou soběstačnost a pokud je to možné, tak i zapojit se do běžného života společnosti. Pokud toto zapojení jejich stav neumožňuje, pomáhají tyto služby k zajištění důstojného prostředí a zacházení. Vedle služeb sociální péče může značnou pomoc při péči doma znamenat i nárok na finanční podporu jakou je příspěvek na péči, příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu, na kompenzační pomůcky a jiné další dávky. O tyto formy sociální podpory lze podat žádost „*na sociální odbor místně příslušného úřadu a veřejné správy, kde lze také získat formuláře a potřebné informace.*“ (Kalvach, s. 26, 2008)

Jako konkrétní pomoc poskytnutou přímo v domácím prostředí uvádí Novosad (2000) tyto služby sociální péče – *domácí péče, osobní asistence a respitní péče*. (Novosad, s. 46-50, 2000). Vedle těchto služeb může být velmi nápomocná i pečovatelská služba.

### **2.3.1 Domácí péče**

Domácí péče je součástí jak zdravotní tak i sociální péče, která se stále ještě v České republice rozvíjí. Tato péče se poskytuje v domácím prostředí, kdy ošetřující domácí péče dochází za osobou na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře o domácí hospitalizaci. Díky pomoci této služby nedochází k tak častým hospitalizacím v nemocnicích. Tato péče může být poskytována krátkodobě (formou domácí hospitalizace např. při poúrazových stavech) i dlouhodobě (především při péči o osoby s chronickým onemocněním, v tomto případě se může jednat i o několik let). Ošetřující pomáhá se zdravotnickými úkony (podání léčiv, měření tlaku, rehabilitace) a také úkony péče o vlastní osobu (pomoc s vařením, oblékáním). Zřizovateli domácí péče jsou obce, zdravotnická zařízení, církve a některé soukromé agentury domácí péče. (Novosad, s. 46, 2000)

### **2.3.2 Osobní asistence**

Osobní asistence je služba poskytovaná osobám závislým na pomoci jiné osoby z důvodu snížené soběstačnosti v důsledku věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Kozlová (2005) shrnuje osobní asistenci jako možnost „*kompensace těch činností, které nemůže klient vykonávat sám a které jej omezují v životě, v uspokojování osobních potřeb, při vzdělání nebo v zaměstnání, prostřednictvím osobního asistenta.*“ (Kozlová, s. 27. 2005). Osobní asistenti jsou především společníky, kteří se snaží dopomáhat při jednotlivých úkonech, tak aby je nemocný člověk mohl alespoň částečně zvládat sám. Často může dojít k utvoření určitého vztahu mezi nemocným a osobním asistentem (dochází k navyknutí si na jinou osobu, s kterou je často v kontaktu), který může mít na nemocného pozitivní vliv.

### 2.3.3 Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je svým charakterem velmi podobná osobní asistenci. Mezi cílové skupiny patří rovněž osoby se sníženou soběstačností. Rozdíl je především v jejím vymezení, a v tom, že je poskytována ve vyhraněném čase a také nabídkou některých úkonů. Pečovatelské služby například vedle pomoci se zajištěním stravy samotnou stravu také nabízejí. Lze třeba jen využít možného rozvozu obědů. Zřizovateli těchto služeb jsou neziskové organizace, církve nebo organizace zřizované jednotlivými městy či obcemi. U nás je většina těchto subjektů sdružována Českou asociací pečovatelské služby.

### 2.3.4 Respitní péče

O respitní péči bude více pojednáno v kapitole *Respitní péče u osob se syndromem demence*.

## 2.4 Uspořádání domácnosti pro domácí péči

*„Domov je styl, historie, význam a emoce, jež se k němu váží.“ (Zgola, 2003)*

Pro každého má domov různou symboliku. Někdo se cítí doma u svých rodičů, jiný tam kde právě buduje svoji rodinu. To, kde se cítíme doma je také hodně ovlivněno tím, s kým ho sdílíme. Občas se člověk může cítit doma mezi svými přáteli více, než tam kde se narodil. Může se však stát, že se někdo necítí doma nikde. Pojem domov je tedy velmi individuální. Pro nemocné bývá domov často tím nejdůležitějším místem, kde se mohou cítit bezpečně, může pro ně znamenat určitý pocit jistoty, zvláště pokud často pobývají v nemocnicích. Pro člověka s demencí, o kterého je pečováno v jeho přirozeném prostředí, se může i vlastní domov někdy stát nebezpečným místem, kde se může cítit sám sebou nejistý, může mu připomínat to, co již sám nedokáže zvládnout, což může nakonec působit na nemocného velmi depresivně. Prostředí, ve kterém člověk s demencí žije, by tedy mělo být přehledné a bezpečné. Důležité je mít na paměti před zahájením úprav, že *„jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci člověka s demencí a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.“* (Holmerová, Mátlová, s 48, 2010)

Uspořádání domácnosti při péči o člověka se syndromem demence se tedy týká především: usnadnění pohybu a orientace, bezpečí (snížit možnosti úrazů a pádů), zajištění podmínek k udržení zachovaných schopností. Zgola (2003) navíc zmiňuje důležitost vymezení prostoru pro potřeby pečujících jako důležitou oblast, kterou je třeba brát v potaz při úpravách domova.

### **2.4.1 Usnadnění pohybu a orientace**

S progresí nemoci se u osob se syndromem demence snižuje schopnost orientace a to i ve vlastním prostředí. Proto je vhodné, když je řešení domácnosti jednoduché po všech stránkách. Velmi nápomocné při orientaci po bytě mohou být vhodně umístěné popisky a označení, kde lze určitou věc naleznout. K označení se dají využít různé piktogramy, velké srozumitelné nápisy, pokud nemocný dokáže ještě číst, nebo také šipky ukazující směr. Také když pečující potřebuje během dne něco zařídit mimo domov (nakoupit, zajít do lékárny), může zanechávat nemocnému vzkazy na magnetických tabulích o tom, kam právě šel. Čím dříve v počátku nemoci si nemocný na taková označení zvykne, může se pak déle orientovat podle těchto pomůcek.

K usnadnění orientace i pohybu je důležitý především dostatek světla. Během dne je tedy dobré mít závěsy roztažené. Pokud je šero tak užívat domácího osvětlení. Někdy je vhodné nechávat i přes noc osvětlení, aby nemocný mohl snáze najít toaletu.

Sedačky, křesla a židle by měli být vyšší a stabilní, aby se z nich dalo dobře zvednout. Lze však užívat i židle na kolečkách, které mohou usnadnit přesunutí ke stolu. U nich je však třeba opatrnosti a nemocného by měl vždy někdo jistit.

### **2.4.2 Minimalizace rizika úrazů a pádů**

V důsledku úbytku paměti a poruchy pohybové koordinace může docházet k různým zraněním, kterým lze předcházet vhodným uspořádáním domácnosti a jejím bezpečným zajištěním. (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007)

Vedle problému s orientací se také často objevuje snížená pohyblivost. V takové chvíli se může stát vlastní byt překážkovou dráhou. Zdravý člověk si tento problém často nemusí ani uvědomit, dokud sám nemá nějaké zranění, které jej omezuje v pohybu. Pro člověka s demencí se překážkou může stát téměř cokoliv. Takovou překážkou se můžou stát i různé věci poházené na zemi, elektrické kabely od spotřebičů nebo dokonce práh u dveří. I nepřípevněný kobereček může způsobit zranění. K pádům může také docházet v důsledku vedlejšího účinku některých léků. Proto je dobré se vždy poradit s lékařem a zajistit vhodné léky a jejich kombinaci. (Glennner, s. 82, 2012)

Aby nedocházelo k častým úrazům a pádům, je potřeba věnovat pozornost některým opatřením v jednotlivých oblastech:

**Schody** – jsou-li v domě schody, je dobré před ně umístit různé zábrany nebo pořídit vyšší branky ke vstupu na schody. Zábradlí po obou stranách schodiště, může velmi usnadnit chůzi po schodech.

**Vstupy (hlavní vchod a dveře mezi jednotlivými místnostmi)** – osoby se syndromem demence se často vypraví ke dveřím a dál ven. Pokud nemůže být zajištěn nepřetržitý dohled a kontrola nemocného lze zabezpečit hlavní vchod třeba druhým zámekem, který není na první pohled zpozorovatelný a nemocný ho tak nemůže snadno najít a odemknout. Zamykání však může vyvolat některé negativní projevy chování jako je agrese. Proto jsou spíše vhodná tato doporučení: pořízení alarmového systému nebo umístění zvonečku na dveře (ty mohou upozornit na odchod), použití brzdičky na dveře nebo kulaté kliky k ztížení otevření dveří, zakrytí dveří nebo přímo zatemnění chodby (některé osoby s demencí odrazuje tma). (Holmerová, Mátlová, s. 47-48, 2010)

U dveří mezi jednotlivými místnostmi je pak vhodné zvážit snížení prahu nebo jeho úplné odstranění. Také je lepší uschovat klíče od jednotlivých dveří a to i od WC nebo od koupelny.

**Kuchyně** – v kuchyni se doporučuje uschovat do zamykatelných skříněk především životu nebezpečné kuchyňské pomůcky jako ostré přístroje, čisticí a chemické prostředky, elektrické přístroje (mixéry, toustovače). Dále je důležité mít pod kontrolou přívod plynu a elektřiny. Někdy je vhodnější i užívání mikrovlnné trouby, a pokud si ještě nemocný zvládne si ohřát jídlo, může být pro něho příprava snadnější.

**Koupelna a WC** – k častým zraněním dochází při sprchování a koupání, kdy může nemocný uklouznout ve vaně nebo ve sprchovém koutě. Zamezit těmto pádům může instalace záchytných madel, protiskluzové podložky ve vaně i před vanou, užívání sprchovací židle. Prací prostředky, mýdla, šampony se opět doporučuje uschovat na bezpečném místě nebo uzamknout ve skřínkách, do kterých nebude mít nemocný přístup. V důsledku poruchy úsudku může docházet i k častým opařením horkou vodou, proto je lepší jak v koupelně, tak i v kuchyni snížit přívod horké vody. Mýdla se dají dobře využít i na toaletě, kde mohou usnadnit zvedání. K lepšímu vstávání z toaletní mísy může pomoci i její vyvýšení.

**Pokoje** – někteří lidé s demencí mají ve zvyku procházet se po bytě, nábytek v pokojích by proto neměl být překážkou v jejich pohybu. Ideální je mít nábytek umístěný u stěn, kde je pevně postaven nebo přišroubován přímo k podlaze a stěnám, aby při možném opření se nedošlo k jeho převrácení. Také ostré rohy nábytku mohou být velmi nebezpečné.

Volně položené kabely od elektrických spotřebičů mohou způsobit tak časté úrazy. Je vhodné je vést za nábytkem případně je zakrýt ochrannými lištami. Někdy je třeba zajistit i samotné zásuvky, na které se dají pořídit různé ochranné kryty.

Také volně uložené ozdobné koberečky mohou vést k pádu. Není třeba se jich úplně zbavovat, postačí je jen zajistit připevněním kobercovou fixační páskou.

Dalším rizikem mohou být i některé pokojové rostliny, zvláště pokud jsou jedovaté.

### **2.4.3 Podpora udržení zachovaných schopností**

Zachovanými schopnostmi bývají nejčastěji ty činnosti, které má člověk naučené a silně upevněné v paměti. Může to být například schopnost zapálit si cigaretu, provést zubní

hygienu nebo podepsat se. Tyto schopnosti se člověku vybaví většinou při pohledu na známý předmět. Tím, že se doba mění a vyrábí se nové věci, dochází k takové obnově i v designu domova. Např. vodovodní páková baterie může nahradit kohoutkovou, na kterou byla osoba postižená demencí celý život zvyklá, a i když pákovou baterii užívala ještě před počátkem onemocnění, nemusí mít používání této baterie tolik zafixované jako užívání kohoutkové baterie. Je proto třeba zvážit veškeré obnovy bytu. Je tedy zřejmé, že *„známé předměty mohou fungování usnadnit, nové a moderní předměty jej mohou znemožnit.“* (Zgola, s. 140-141, 2003)

Prostředí domova je také vhodné uzpůsobit podle možností nemocného. Pokud rád chodí, je dobré mu tuto možnost usnadnit vytvořením vhodného a bezpečného prostoru pro chůzi.

#### **2.4.4 Vymezení prostoru pro pečující**

Pečující potřebují své soukromí, mít možnost během celodenní péče na chvíli si odpočinout v prostoru, který slouží výhradně jejich potřebám. Pokud takový prostor nemají, může docházet i k případným konfliktům. Někdy je zapotřebí si i takový prostor chránit, zamykat danou místnost.

### 3. RESPITNÍ PÉČE U OSOB SE SYNDROMEM DEMENCE

#### 3.1 Vymezení pojmu respitní péče

Pojem respitní péče „vznikl v 60. letech v USA a označuje úlevovou, odlehčovací, zástupnou péči“. (Novosad, 2000). Repitní péče vznikla tedy za účelem pomoci pečujícím, kteří se starají nepřetržitě o blízkého člověka. Tito lidé si často potřebují sami odpočinout od dlouhodobé časově náročné péče nebo také zařídit důležité záležitosti, aby mohli svoji roli pečovatele i nadále dobře zvládat.

Pečující osobou se rozumí fyzická osoba, která pečuje o člena rodiny nebo o jinou blízkou osobu, se kterou může být spojena různými vztahy. Taková péče je poskytována z vlastního rozhodnutí a bez nároku na odměnu.

Respitní péče se v ČR objevuje jako nový typ služby, ale zatím není tolik rozšířena a ani zákonem definována. Matoušek uvádí respitní péči nebo též odlehčovací, úlevovou jako péči, která „je poskytována lidem, kteří dlouhodobě pečují o postižené. Nejčastěji má formu dočasného umístění postiženého do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení, nebo jde o poskytnutí přímé praktické pomoci pečujícím v jejich domácnosti.“ (Matoušek, s. 124, 2008). Matoušek dále zmiňuje, že dlouhodobá péče o jinou osobu může být těžce stresující.

Podle §44 zákona č.108/2006 Sb. o sociálních službách jsou pak odlehčovací služby vymezeny, jako „služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí.“ Odlehčovací služby jsou pak poskytovány: terénně (v přirozeném sociálním prostředí uživatele), ambulantně (uživatel navštěvuje zařízení sociálních služeb, nebo je mu dopomáháno k této návštěvě doprovodem či dopravou) a pobytovou formou (uživatel je ubytován v zařízeních poskytovaných sociálními službami).

U nás ke vzniku respitních služeb dali podnět především pečující rodiny, pro něž nebyla dostačující nabídka pomoci stávajících sociálních služeb a jiné pomoci. Postupně tak

začali vznikat služby respitní péče. Ovšem k umožnění většího rozvoje této péče je zapotřebí podpora státu z hlediska právního i finančního. (Kozlová, s. 29, 2005)

Poskytované činnosti jednotlivých respitních služeb a jejich průběh vymezují zvlášť standardy kvality daného poskytovatele sociálních služeb. Ty se mohou lišit podle charakteru jednotlivých zařízení. Zákon č.108/2006. Sb. o sociálních službách vymezuje základní činnosti poskytované v rámci odlehčovacích služeb, které jsou upřesněny v §10 vyhlášky č.505/2006 Sb. takto:

- a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu: pomoc a podpora při podávání jídla a pití, pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek, pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík, pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru;
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu: pomoc při úkonech osobní hygieny, pomoc při základní péči o vlasy a nehty, pomoc při použití WC;
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy: zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, pomoc při přípravě stravy přiměřené době poskytování služby;
- d) poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby: ubytování, úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení;
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím: doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, do zaměstnání, na zájmové a volnočasové aktivity, na orgány veřejné moci, instituce poskytující veřejné služby a jiné navazující sociální služby a doprovázení zpět, pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob;
- f) sociálně terapeutické činnosti: socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob;

- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí: pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů, pomoc při vyřizování běžných záležitostí;
- h) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti: nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností, podpora zajištění chodu domácnosti.

### 3.2 Možnosti respitní péče

Novosad (2000) uvádí čtyři základní modely, kde je respitní péče poskytována:

- v domácím prostředí
- mimo domov formou náhradní rodiny
- formou péče v kolektivu mimo domov
- dlouhodoběji mimo domov

Jde o modely vysledované v zemích, kde je tato péče právně ukotvena v zákonech sociální péče. (Novosad, s. 71-72, 2009).

Když bychom tyto modely převedly na možnosti respitní péče o osoby se syndromem demence, které u nás v ČR jsou, ponecháme stranou možnost respitní péče *formou náhradní rodiny*, která je u nás významově podobná spíše krátkodobé pěstounské péči o dítě. Následující možnosti respitní péče je možné i mezi sebou kombinovat, což může mít pozitivní vliv jak na pečující tak i na osoby, o které je pečováno.

Při prvním modelu, kdy je péče poskytována v *domácím prostředí*, dochází zaškolený pracovník přímo za uživatelem domů. Výhodou při této péči je že probíhá v přirozeném prostředí nemocné osoby a pracovník se plně může věnovat jen jemu, což v zařízeních není tak úplně možné. Naopak nevýhodou je, že nedochází k více společenským kontaktům.

*Péče v kolektivu mimo domov* je u nás provozována prostřednictvím denních stacionářů nebo denních center, které zajišťují aktivizační služby, stravování, péči o osobní hygienu a především i kontakt se společenským prostředím. Tato zařízení může nemocný

navštěvovat pravidelně nebo jen v určitých dnech. Některé stacionáře umožňují i službu dopravy, které zajišťují i rozvoz svých klientů. Výhodou denních stacionářů je setkávání se s větším kolektivem vrstevníků, kde dochází i k určitému sociálnímu začleňování. Zde ovšem také záleží na stádiu demence, ve kterém se nemocný zrovna ocitá, protože u většiny stacionářů najdeme různá omezení s tím souvisejících.

Čtvrtý model, kdy je *péče poskytovaná mimo domov*, umožňuje pečujícímu dlouhodobější odpočinek. Haškovcová (2010) tuto péči uvádí jako tzv. *parciální hospitalizaci*, kdy na delší čas přebírá péči o nemocného instituce poskytující tuto formu respitní péče. Nemocný má tak zajištěno ubytování, stravu a pomoc při péči o vlastní osobu. Vedle toho se může účastnit programových aktivit, pokud je instituce provozuje. Pečující samozřejmě může svého blízkého i navštěvovat.

Další možností může být respitní péče zprostředkovaná příbuznými nebo přáteli, kteří tuto pomoc sami nabídnou, označuje se jako tzv. *neformální respitní péče*. V praxi však nebývá tolik využívána. (Gerontologické aktuality č. 1, 2001).

### **3.3 Vymezení cíle a cílové skupiny**

V zákoně o sociálních službách se jako hlavní cíl odlehčovacích služeb uvádí: „*umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.*“ (zákon č. 108/2006 Sb.). Ten je z hlediska nepřetržité péče o nemocného člověka velmi důležitý. Často pečující nemají dostatek času a ani síly na péči o sebe, na své zájmy, na přátele, na práci. Celý jejich osobní život je propojený s životem nemocného někdy tak silně, že si ani nepřipouští, že spíše žijí jeden život.

Kozlová (2005) uvádí, že cílem respitní péče „*je zajistit péči osobě, která z důvodů svého věku nebo ze zdravotních důvodů tuto péči potřebuje, a poskytnout tak osobě o postiženého obvykle pečující čas k odpočinku, případně k zajištění jiných záležitostí.*“ (Kozlová, s. 29, 2005).

Haškovcová (2010) poukazuje na důležitost podpory rodinných pečujících a potřebu rozvoje respitních služeb jako pomoci při dlouhodobé péči o blízkého člověka. Respitní péče je vnímána jako možnost přestávky potřebné pro obnovení vlastních sil pečujícího pro pokračování v péči. (Haškovcová, 2010, s. 398)

Cílem je tedy především pomoci pečujícím odpočinout si od stálé péče, ale zároveň také odborná péče o osobu, o kterou je pečováno. Z toho vyplývá, že respitní služba je jako sociální služba poskytována dvěma cílovým skupinám – pečující osobě a osobě, o níž je pečováno. Lze tedy shrnout, že cílem respitní péče vůči osobě pečujícího je – umožnit potřebný odpočinek a zajistit odbornou pomoc o blízkého člověka. A vůči osobě o kterou je pečováno – umožnit co nejdéle a kvalitně strávit život v jejím přirozeném prostředí.

Jak pečující osoba, tak i osoba s demencí mají určité potřeby. Vedle cíle respitní péče je i třeba vnímat potřeby těchto dvou cílových skupin.

### **3.3.1 Potřeby pečujícího a potřeby osoby s demencí**

Potřeby osob s demencí a jejich pečovatelů vymezuje deklarace Evropské alzheimerovské asociace nazvaná *Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují*. Tato deklarace byla diskutována v Lucernu v roce 1998.

Mezi potřeby osob s demencí řadí:

- *správnou a včasnou diagnózu*
- *dostatek informací a porozumění*
- *zdravotní a sociální služby*

Dále uvádí právo nemocných podílet se na rozhodnutí, která se týkají jejich osoby a právo na nárok, aby se jim dostalo nejlepší zdravotní a sociální pomoci v jejich zemi.

Potřeby pečovatelů a rodinných příslušníků:

- *informace a porozumění*
- *společenské ocenění jejich unikátní role a jejího významu pro poskytování péče*
- *respektování jejich vlastních potřeb*
- *dostupnost zdravotnických a sociálních služeb*
- *finanční pomoc* (Charty seniorů a chronicky nemocných, 2001)

Potřeby nemocného a pečujícího se shodují v potřebě dostatku informací, potřebě pocitu pochopení a v potřebě dostatečné pomoci z hlediska zdravotních a sociálních služeb.

### **3.4 Obecné zásady přístupu k osobám se syndromem demence**

Lidé, kteří onemocněli demencí, potřebují speciální přístup. Je velmi důležité vnímat jejich potřeby a snažit se porozumět i jejich pocitům, které nemusí být někdy úplně jasné. Některé potřeby nemocného se moc neliší od potřeb zdravého člověka. Vždy je důležité člověku s demencí dát najevo svůj respekt k němu jako k individuální výjimečné osobnosti.

Existují obecné zásady v přístupu, které mohou vést k efektivní péči o osobu se syndromem demence:

- oceňovat a podporovat důstojnost a úctu k nemocnému. I přes onemocnění demencí člověk stále vnímá to, jak k němu přistupujeme. Často tak může dojít i k emočnímu vyladění se nemocného na pečujícího, kdy se u nemocného zrcadlí emoce druhé osoby.
- jednat zdvořile, nepoukazovat na chyby, na to co se nedaří, naopak podporovat v tom co se daří. Lepší je vyhýbat se činností, které už nemocný nezvládá, které by ho mohly znejistit. Spíše vyhledávat takové činnosti, které se snáze provádí a člověk s demencí při nich může být úspěšný, nebo je přizpůsobovat tempu nemocného. Tak můžeme podpořit i jeho dobrou náladu.

- podpořit paměť pomocí různých pomůcek a usnadnit orientaci v realitě (lze využít techniku Orientace realitou, která je popsána v podkapitole *Některé nefarmakologické přístupy*)
- zavádět stereotypy - je důležité respektovat zaběhnutý řád a podporovat ho, ale také je dobré zavést i nové stereotypy pro usnadnění orientace. Samozřejmě některé činnosti se mohou s progresí nemoci a někdy také s podávanou medikací měnit.
- podporovat kontakt se společenským prostředím, někdy i napomáhat k jeho vytvoření
- podporovat nemocného v soběstačnosti, to co ještě dokáže, nechat jej vykonat samotného, dopomoci jen tam, kde je nezbytně potřeba.
- vyvarovat se konfliktů, mít na paměti, že příčinou je samotné onemocnění a ne postihnutý člověk.
- zadávat jednoduché úkoly, přizpůsobit aktivizaci nemocnému, tedy s postupem nemoci zjednodušovat a zkracovat aktivity.
- dbát na bezpečnost jak v domácím prostředí tak i venku
- podpořit fyzické i psychické zdraví pomocí různých terapií (např. kinezioterapie)
- dát najevo svůj zájem, to, že nám na daném člověku záleží, že si jej vážíme. Přijmout ho takového jaký je a přizpůsobit se jeho potřebám.
- získat dostatek informací o nemocném z jeho života, díky kterým ho můžeme lépe poznat a v mnohém i pochopit některé jeho potřeby a pocity (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., 2007, s. 60-65)

Také je třeba respektovat klientovo soukromí a jeho intimitu. I když nemocný už není schopen plně reagovat na to, co se kolem něho děje, stále je třeba ptát se ho, dovolovat a vysvětlovat co se bude dál dít třeba při pomoci s osobní hygienou.

Dodržováním těchto obecných zásad lze v mnoha případech předejít některým negativním projevům chování nebo případným konfliktům, ale také lze usnadnit péči o osobu s demencí.

To jak bude péče probíhat, může z velké části ovlivnit samotný pracovník svým přístupem. Aby však byla efektivní, je dobré vybudovat kvalitní vzájemný vztah mezi profesionálem, nemocným i pečovatelem, kdy je hlavní *„podpořit kvalitu života, která respektuje důstojnost, identitu a potřeby jak postižené osoby, tak pečovatele. K takové péči může dojít jenom v prostředí důvěry a vzájemného respektu. Pokud vznikne skutečný vztah, může se péče stát obohacující zkušeností.“* (ZGOLA, s. 15, 2003)

### **3.5 Komunikace s osobou se syndromem demence**

Komunikace nám pomáhá porozumět druhým, pochopit je a sdílet s nimi. Díky ní můžeme navazovat různé vztahy. Komunikace je stejně důležitá pro člověka s demencí jako pro člověka zdravého.

V důsledku poruchy kognitivních funkcí však dochází u osob s demencí k postupnému narušení komunikačních dovedností a vzniká tak řada bariér. Koběřská (2003) uvádí, že *„čím více bariér je v komunikaci přítomno, tím více člověk trpící demencí potřebuje vědět, že je přijímán, milován, že je tu někdo, s kým se může cítit v bezpečí.“* (Koběřská, s. 10, 2003)

Díky komunikačním bariérám může docházet i k narušení vztahu mezi osobou s demencí a pečujícími. To může vést k mnoha problémům během péče, protože se kvalita života nemocného odvíjí ze vzájemného vztahu pečujícího a nemocné osoby, je tedy důležité zvládat efektivní komunikaci.

Při komunikaci s osobami, které mají poruchy kognitivních funkcí, je důležité pochopit potřeby zvláštní komunikace a uvědomit si odpovědnost za vzájemné porozumění mezi tím, kdo pečuje a nemocným, a dále utvořit a podporovat rovnocenné partnerství. (Zgola, s. 123-132, 2010)

Zvláštní potřeby komunikace u osoby postižené demencí jsou způsobené její emocionální závislostí na druhých. Jak sdělení podáme a čím bude doprovázeno se může odrazit na pocitech nemocného. Bude-li ve sdělení znát respekt, bude mít pravděpodobně pozitivní dopad i na nemocného.

Zda dojde ke vzájemnému porozumění, je tedy především na tom, kdo pečuje. Proto je dobré vždy zvážit: o čem budeme mluvit, čeho chceme dosáhnout a především snažit se plně vyladit na nemocného. Někdy může být velmi těžké pochopit, co nám člověk postižený demencí vlastně chce sdělit, ale je dobré si uvědomit, že „*ať řekne osoba s kognitivní poruchou cokoli, je za tím nějaký význam.*“ (Zgola, s. 127, 2010).

Partnerství si lidé budují na vzájemné důvěře, kterou neméně potřebují cítit i osoby s demencí vůči tomu kdo s nimi tráví určitý čas a pomáhá jim. Pokud mezi pečujícím a nemocným vznikne kvalitní partnerský vztah, může se stát jak komunikace, tak i celá péče velmi efektivní, ale hlavně příjemná pro obě strany a nemusí tak docházet i k některým konfliktům způsobeným nedůvěrou vůči cizímu člověku, který o nemocného pečuje.

Aby došlo k lepšímu vzájemnému porozumění je dle Glennera (2012) třeba zvládat čtyři *pravidla pozitivní interakce*, mezi něž řadí zaujmutí příjemného a klidného přístupu, podpoření pozitivního sebehodnocení nemocného, umožnění mu, aby rozuměl a vhodné využívání neverbální komunikace. (Glennner, s. 44-49, 2012)

Zaujmutí příjemného a klidného přístupu můžeme pozitivně působit na pocity nemocného a tím i na jeho vlastní klid a vyrovnanost. Jakým tónem je sdělení řečeno, které neverbální složky komunikace ho doprovází, to vše nám může prozradit, zda ten, kdo k nám hovoří, se právě raduje, rozčiluje nebo třeba něčím trápí. Lidé s demencí toto vnímají velmi dobře a často právě dochází k odrážení se pocitů jiných lidí na jejich chování. Pokud budeme k osobě s demencí přistupovat smutní nebo rozzlobení hrozí, že sám nemocný se bude také pak cítit smutně nebo našťvaně. Je proto důležité se vždy na kontakt dobře připravit, to co nás trápí, je třeba nechat stranou. U profesionálního pečujícího by měl být takový přístup samozřejmostí.

Podpora pozitivního sebehodnocení nemocného je založená na našem jednání s osobou s demencí. Je třeba jednat s nemocným rovnocenně, nekritizovat, nevést o něm rozhovor s někým jiným, když už je třeba něco sdělit třeba u lékaře v jeho přítomnosti, tak se snažit jej do rozhovoru zapojit, nejednat s ním jako s dítětem, vyvarovat se otázek které mají vést k nějakému vysvětlení nebo rozhodnutí, vhodnější je navrhnout varianty a když ani na ty není odpovědná reakce dopomoci k volbě tak aby to nepůsobilo nuceně.

Aby nám nemocný dobře rozuměl, můžeme využívat zjednodušených vět nebo několikrát sdělení zopakovat či použít jiné vyjádření. To je možné především u osob v pokročilejší fázi demence, u počátečního stádia může zjednodušování vět působit na nemocného někdy i urážlivě.

Základem dobré neverbální komunikace směřované k osobám se syndromem demence je udržování očního kontaktu, kterým zjišťujeme, zda nás vůbec vnímá a také dáváme najevo své ujištění, že se věnujeme právě jemu. Pokud nemocný už tolik nerozumí slovnímu sdělení, je dobré si vypomáhat poukazováním na konkrétní věci, které se budou provádět. Pokud třeba chceme nemocného připravit ke spánku, je možné ukázat na postel, na kterou si může sednout a pak i ukázat na přichystané noční oblečení. Přitom je třeba stále udržovat oční kontakt. (Glenner, s. 44-49, 2012)

Národní rada osob se zdravotním postižením sestavila Desatera komunikace pro osoby s různým postižením, mezi nimiž je i Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence, které může být při komunikaci také velmi nápomocné.

### **3.5.1 Jak dobře komunikovat**

Vždy když začínáme rozhovor, je na místě oslovit klienta jeho jménem, případně použít i titulu, pokud byl na to dříve zvyklý. Tím zjistíme, zda nás vůbec vnímá a jestli se soustředí na rozhovor. Také je možné, že nás nemusí vnímat kvůli rušivým vlivům okolí, které mohou odvádět jeho pozornost. Způsobit je může zapnuté rádio, televize nebo také hluk z ulice. Pokud tím nenarušujeme činnost nemocného, je dobré tyto rušivé prvky omezit. Omezením těchto rušivých vlivů zajistíme především dobré podmínky pro komunikaci. (Koběrská, s. 14, 2003)

Člověk s poruchou kognitivních funkcí si nemusí pamatovat nové lidi, proto je dobré se představit a zmínit, kdo vlastně jsme a proč tu jsme. Přitom je hlavní otevřený a přátelský přístup. Tón hlasu by měl být nižší a tempo pomalejší, vyrovnanost a klid v hlase může pozitivně působit i na nemocného. Verbální vyjadřování by mělo být doprovázeno přiměřenou neverbální komunikací. Pokud můžeme do osobního prostoru, doporučuje se

užívat i doteků. Sdělení by měla být krátká, podaná v jednoduchých větách. Není dobré přebíhat z tématu na téma, protože to může být matoucí. Také je lepší vyhnout se otevřeným otázkám a složitému rozhodování. (Holmerová, Mátlová, s. 54-55, 2010)

Čím více budeme o nemocném a jeho životě vědět, tím lépe můžeme někdy pochopit, o čem mluví. Proto je velmi důležité sestavování různých dokumentů o nemocném (např. individuální plány, dotazníky).

### **3.5.2 Specifika komunikace v jednotlivých fázích demence**

V počátečním stádiu, kdy je narušena krátkodobá paměť nemocný většinou mluví jen o dávných událostech anebo o tom co se právě děje. S postupným snižováním slovní zásoby bývá problematické vyjádřit se. Dle Buijssena (2006) je typické užívání tzv. *prázdných slov*. Jedná se o neurčitá slova jako je „někdo“, „něco“, „někde“, nebo také užívání zájmen. Sám nemocný však většinou ostatním rozumí.

V dalším stádiu už bývá problematické zapojení se do rozhovoru. Většina sdělení bývá útržkovitá a nejasná. Nemocný si toho nebývá vědom, neboť pro něho má dané sdělení jasný význam. Abstraktní pojmy mu nic neříkají, proto je lepší je neužívat.

V pokročilé fázi přestává nemocný postupně komunikovat úplně. Většinou užívá jen citoslovce a různé neartikulované zvuky. Přesto však zůstává možnost komunikace přes doteky, výrazy v obličeji, gesta, tón hlasu a samotnou přítomnost osoby. (Buijssen, s. 59-69, 2006).

### **3.6 Podporování běžných aktivit**

Běžné aktivity jsou činnosti, jako například vaření, uklízení, stlaní postele, vykonání hygieny nebo procházky. Uskutečňováním takových aktivit lze trénovat kognitivní funkce, soběstačnost a podporovat udržení stávajícího stavu nemocného. Podpora soběstačnosti v každodenních úkonech tak může být hlavní náplní péče o osobu s demencí. Vhodně plánované aktivity se mohou stát smysluplnou činností, pro nemocného a pozitivně působit na jeho emoční stav a předcházet některým poruchám chování. Především také „*posilují lidskou*

*důstojnost a sebeuvědomění, protože dávají účel a smysl životu člověka obecně, to platí také a zejména pro pacienty s demencí. Aktivity vytvářejí také mezníky času, strukturují den každého jedince.*“(Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., s. 140, 2007)

Určité programování aktivit během dne je dobré jak pro nemocné tak i pro rodinné pečující. Před započítím jakékoli aktivity je však dobré si uvědomit, co ještě osoba se syndromem demence zvládá a také co ji baví. Je důležité stálé pozorování a zjišťování toho co by mohlo způsobit negativní důsledky. Především by se nemocný neměl nikdy do ničeho nutit.

Pokud se daří nemocného do aktivit zapojit (má sám zájem o podílení se na některých činnostech) může to být pro něho prospěšné v mnoha ohledech, především tím, že využívá zachovaných schopností, dochází k jejich podpoře a možnému delšímu udržení. Pokud jsou činnosti důležité (pomoc s domácností, manuální práce) má to pozitivní vliv na jeho sebeúctu. Samotným zaměstnáváním dochází i k omezení výskytu problémového chování. (Glennner, s. 109- 110, 2012)

Zásadními kritérii pro podstatu smysluplné činnosti je dle Zgoly(2010) *účelnost činnosti, dobrovolnost*, dále aby činnost byla *příjemná, společensky přijatelná* a nevedla k *neúspěchu*.

Před začátkem plánované aktivity je důležité zvážit také její délku i odpovídající obtížnost činnosti a případně aktivizační režim přizpůsobit. Je vhodnější provádět danou činnost v době, kdy má nemocný více energie. Pokud je v místnosti ruch, je potřeba jej omezit, aby neodváděl pozornost od práce. Naplánováním všech postupů můžeme také předejít váhání a případnému rozhodování nemocného, které by ho mohlo stresovat. Při nebezpečných činnostech je třeba stálého dohledu nebo se takových aktivit úplně vyvarovat. Začne-li být nemocný neklidný, je třeba zastavit, zjistit co neklid způsobilo a příště se tomuto postupu vyhnout. Pracovník by měl především pomáhat k tomu, aby člověk zvládnul sám to, co ještě dovede. Neměla by se úplně přebírat činnost za klienta, jen dopomáhat k jejímu uskutečnění, vést nemocného a motivovat. (Buijssen, s. 107-109, 2006)

Je mnoho činností, které můžeme s osobou se syndromem demence vykonávat. Mohou se dotýkat oblasti domácí práce, péče o vlastní osobu nebo také zájmových aktivit. V příručce *Dopisy České alzheimerské společnosti* je uvedené možné dělení aktivit na *denní rutiny* a *ostatní aktivity*. Mezi denní rutiny patří např. osobní hygiena, oblékání, příprava a zajištění jídla, domácí práce jako je úklid, mytí nádobí nebo třeba praní. Ostatní aktivity se dají dále rozdělit na aktivity, *fyzické* (sportování, vycházky), *sociální* (kontakt se společenským prostředím – povídání si, nakupování, návštěva cukrárny), *intelektuální* (hraní společenských her, četba), *duchovní* (je-li nemocný věřící, může mít ve zvyku pravidelné modlitby), *kreativní* (kreslení, hra na hudební nástroj), *pracovní* (malé opravy v domácnosti jako třeba přišroubování šroubků) a *spontánní*. (Holmerová, Mátlová, s. 56-57, 2010)

Zjistíme-li, které činnosti nemocného nejvíce baví, můžeme je zařadit do každodenních aktivit. Pokud třeba rád zametá, žehlí, myje nádobí či zalévá kytky, bude potřeba mít vždy připravené potřebné věci k těmto činnostem.

### **3.7 Některé nefarmakologické přístupy**

Při péči o osoby se syndromem demence se využívá jak farmakologických přístupů tak i nefarmakologických. Farmakologické přístupy jsou založené na léčbě pomocí vhodných farmak, kterými se působí především na poruchy kognitivních funkcí a na poruchy chování a spánku.

Nefarmakologické přístupy jsou aktivity, kterými můžeme stav nemocného ovlivňovat, jejichž cílem je dle Pidrmana (2007):

- zachování i případné zlepšení dovedností (kognitivních funkcí, motoriky, soběstačnosti)
- strávit volný čas smysluplně
- ovlivnění behaviorálních a psychologických příznaků
- zlepšení komunikace s pečujícím

Aby mohla být většina terapií dobře prováděna, je třeba odbornějšího zaškolení pracovníků a někdy i přímo terapeutů. U většiny terapií jde však o činnosti, které může s nemocnou osobou provozovat sám pečující. Je dobré si jednotlivé metody dobře prostudovat, aby nedocházelo k poruchám chování při špatném přístupu. Pokud dopředu víme co by mohlo nemocného rozčilovat nebo co ho nebaví, je lepší se tomu vyhnout. Důležité je stále zachovávat nemocného důstojnost a do ničeho jej nenutit.

Následující metody jsou vhodné pro osoby v prvním a druhém stádiu demence.

### **Aplikace světla**

Aplikace světla je léčba světlem, která je pro osoby s demencí vhodná při poruchách denního rytmu a poruchách spánku, které se u nich často projevují tak, že v noci jsou vzhůru a přes den usínají. Tyto poruchy je třeba vyšetřit a určit čím může být porucha způsobena. Někdy může mít nemocný silné bolesti nebo se u něho projevuje deprese. Také může mít problémy se spánkem kvůli pouličním lampám svítících do oken, nebo hluku ze sousedního bytu. Je tedy dobré přes den umožnit více světla i pomocí lamp a vést nemocného k více denním aktivitám. Večer pak zatáhnout závěsy a případně nechat jen malou lampičku, kdyby nemocný potřeboval na toaletu. Více světla je vhodné především v odpoledních hodinách, kdy už v některých měsících bývá venku šero, což může mít za následek, že nemocný jde dříve spát. Správnou aplikací světla můžeme docílit určitého upravení denního rytmu, oddálit nebo uspišit večerní usínání a s tím spojené i ranní probouzení. (Holmerová a kol., s. 231-233, 2007).

### **Arteterapie**

Při arteterapii se provozuje terapie pomocí tvorby různých „uměleckých“ výtvorů. Šicková-Fabrici (2002) zmiňuje možnosti arteterapie *receptivní*, kdy jde o vnímání cizího uměleckého díla a *produktivní*, kdy sám člověk vytváří (Šicková-Fabrici, s. 30, 2002). Může jít o malování, vystřihování z papíru, výrobu přání, různé zdobení, aranžování, obkreslování, batikování. Lze výrobu přizpůsobit třeba konkrétnímu ročnímu období nebo svátkům, které zrovna v daném období jsou. Například v období velikonoce je vhodné malování kraslic nebo

pletení pomlázek, což jsou činnosti, které někteří lidé s demencí mají často zafixované v paměti z dětství. Je lepší volit jednodušší techniky, které osoba může dobře zvládnout. Také je důležité dávat pozor při práci s nůžkami ale i barvami, které mohou být jedovaté. Výtvar lze vystavit na viditelném místě, kde může sloužit jako téma ke komunikaci.

### **Kinezioterapie**

Suchá uvádí, že „*kinezioterapie je somatoterapeutická aktivita, která využívá modelované cíleně zaměřené pohybové programy.*“ (Suchá in Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., s. 189, 2007). U osob s demencí funguje především na principu pozorování předvádění jednotlivých cviků, které pak mohou opakovat. Je třeba brát v úvahu možné zdravotní problémy, které mohou bránit správnému provádění některých cviků. Pokud nějaký úkon činí nemocnému obtíž, není dobré ho do něj nutit. Při kinezioterapii můžeme využít i různých pomůcek jako jsou terapeutické míčky, thera-bandy, nebo i některých věcí, které mohou být v domácím prostředí k dispozici. Vedle cvičení jsou také velmi účinné procházky nebo venkovní práce (péče o zahrádku). Procházky mohou mít pozitivní vliv i na problémy se spaním.

### **Kognitivní rehabilitace**

Kognitivní rehabilitace slouží k procvičení a podpoření těch kognitivních funkcí, které zůstaly zachovány. Podle stádia demence se procvičuje krátkodobá nebo dlouhodobá paměť (u mírné demence krátkodobá, u pokročilejší dlouhodobá). Při kognitivní rehabilitaci lze využít hraní některých her (pexeso, skládání puzzle) nebo třeba doplňování přísloví, jazykolamů, říkadel, pranostik, přirovnání a dalších často známých věcí, které dříve mohl nemocný užívat. Existují i cvičební sešity, kde jsou různé nápady takových cvičení. Další pomůckou může být také *Sada pro kognitivní trénink*, což je krabice obsahující pomůcky (pexeso, domino, obrázky) pro kognitivní rehabilitaci především u osob v pokročilejší fázi demence. V současnosti už je k dispozici i *Sada pro kognitivní trénink II*. Samozřejmě se některé pomůcky dají vyrobit i doma.

## **Muzikoterapie**

Hudba může působit na vnitřní vyladění a dobrou náladu, jak u zdravých lidí tak i nemocných. Také může zvyšovat sebevědomí, pozitivně ovlivňovat srdeční rytmus nebo také dýchání. Často si lidé s demencí pamatují písně, které zpívali v útlém mládí, které zůstaly ještě zachovány v jejich dlouhodobé paměti. K muzikoterapii můžeme zařadit také hru na hudební nástroje, zpěv, poslech hudby, rytmické cviky jako je tleskání nebo třeba dupání do rytmu. U osob s demencí však později dochází k amuzii. Nemocný může tleskat mimo rytmus. V takovém případě jej neopravovat, lze třeba uchopit jeho ruce do svých a společně tleskat.

## **Orientace realitou**

Jejím cílem je zlepšování celkové orientace člověka. Osobu s demencí můžeme tak během dne uvádět do reality tím, že vysvětlujeme co je za den, kdo jsme, kde se nacházíme, co nás v daný den čeká a co budeme společně dělat. Orientujeme tedy časem, místem a osobou. Může se stát, že nemocný bude přesvědčen o jiné realitě, pak je třeba tuto realitu nevyvracet a buď odvést řeč, nebo využít jiných možných přístupů. Orientaci realitou můžeme provádět i pomocí popisovacích tabulí, kde lze uvést činnosti celého dne podle časového harmonogramu. Tuto terapii můžeme také využít při uspořádání domácnosti, když chceme usnadnit orientace ve vlastním prostředí (např. označení místností, skříněk na nádobí). Nejlépe nám může poradit pozorování samotného nemocného při jednotlivých činnostech a zjistit tak možnosti, díky kterým se sám v daném místě zorientoval a ty pak využívat. (Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol., s. 174-180, 2007)

## **Reminiscenční terapie**

Reminiscenční terapie je terapie založená na rozhovoru terapeuta s jednou nebo více osobami. Během rozhovoru dochází ke vzpomínání si na minulost, na různé aktivity, zkušenosti a zážitky. K tomu lze využít pomůcek, jako jsou staré fotografie, knihy, filmy, hudba a další starší předměty, které dříve daná osoba užívala. Reminiscenční terapie je vhodná zvláště „u osob s demencí, kdy jde o oživení minulých zkušeností, zejména těch, které

*jsou zpravidla pozitivní a osobně hodně důležité, jako jsou rodinné události, svátky a slavnosti, svatby apod.“ (Janečková, Vacková, s. 22, 2010)*

Při reminiscenční terapii u osob se syndromem demence se využívá hlavně smyslového vnímání, které bývá déle zachováno. Pomocí zraku lze vzpomínat při prohlížení si knih a časopisů, látek, různých předmětů, ale i díváním se na to co se právě odehrává kolem nás nebo venku. Sluch může přivodit vzpomínky díky zvukům z okolí, zpívání ptáků, tikání hodin, povídání si jiných osob, šumění větru, poslechem oblíbené písně. Ale samozřejmě také chuť a vůně některého jídla může navodit vzpomínky na oblíbený pokrm, který pekla maminka. K reminiscenci se také užívají tzv. „reminiscenční kufříky nebo krabice, do kterých se vloží známé předměty, které patří nemocnému.

### **Taneční terapie**

Taneční terapie je léčba pohybem především tancem, u něhož se neklade důraz na jeho estetickou stránku, ale na *psychologické, fyzické a sociální* aspekty, kdy psychologickými aspekty je myšlena schopnost komunikování skrze pohyb těla, zlepšení emotivity a fyzickými zlepšení pohybu, síly a rovnováhy a sociálními pak společný kontakt. (Holmerová a kol., s. 204, 2007).

Taneční terapie je výhodná při větším počtu účastníků, kdy se mohou vzájemně pozorovat a tím si i pomáhat při opakování některých pohybů, kterými si nejsou jistí. Stejně tak lze provádět tanec i v domácím prostředí, kdy v přirozeném prostředí může někdy zmizet ostych způsobený naopak velkou skupinou.

Většina tanečních terapií u osob s určitým omezením začíná v sedu, kde se může také celá odehrát. Lze je pojmout jako rozvíčkou při hudbě.

### **Terapie vařením**

Tato aktivita je velmi dobře proveditelná v domácím prostředí a často je běžnou činností, ke které není třeba tolik uživatele motivovat. Může jít o vaření vody na kávu, ale také loupání brambor, krájení ovoce, míchání těsta, pečení koláčů. Pro osobu s demencí může

být vaření smysluplnou činností, díky které může cítit pocit potřeby. Následné ochutnávání a vůně připraveného pokrmu, pak může stimulovat další smysly.

### **Zooterapie**

Zooterapie je terapie pomocí kontaktu se zvířaty. Zvířata mají pozitivní vliv na psychiku člověka. Zároveň mohou posilovat fyzickou kondici při procházkách nebo při běžné péči, kterou vyžadují. Tato léčba je zprostředkovávána především dotekem a hlazením, ale také možnou komunikací, kterou mnohdy nemocní se zvířaty vyvíjí. K zooterapii se užívají především domácí zvířata, ale někdy i hospodářská nebo cizokrajná. Přítomnost zvířete v domácím prostředí může mít na osobu s demencí pozitivní vliv. Ale stejně jako v některých zařízeních je možné i při péči doma návštěva dobrovolníkem nebo známým člověkem, který přivede své zvíře.

## 4. PODPORA RODINNÝCH PEČUJÍCÍCH

Pro většinu pečujících bývá často nejtěžší přijmout, jak se postupně mění člověk vedle nich, s kterým trávili většinu času, kterého dobře znali. Najednou je tu někdo jiný, kdo je sám nepoznává, kdo se chová jinak. Postupně se mohou vyměnit i jednotlivé role. Nemocní zaměňují své děti za své rodiče, což není vůbec snadné, když vlastní rodič nazve svoji dceru nebo syna maminkou či tatínkem. Často pečující nevěří tomu, proč to tak je a nepřipouští si, že jejich blízký už je nenávratně úplně jinde. Občas si mohou myslet, že zmatečné věci, dělá naschvál, a že vše bude zase v pořádku. Zvyknout si na to vše a především přijmout vše tak jak je, může být pro někoho velmi obtížné a někdy je zapotřebí vedle dostatku času a vlastních sil ještě pomoc a podpora někoho dalšího. „*Podpora pečujících je účinným nástrojem pro zlepšení kvality života postiženého i pečujícího.*“ (Gerontologické aktuality č. 1, s. 22, 2001)

### 4.1 Rodinný pečující

Rodinný pečující je osoba, která je vázána pokrevními pouty nebo právními svazky s osobou o kterou pečuje. Může to být partner, rodič, potomek nebo i někdo ze širší rodiny, kdo se na takové péči podílí.

Národní asociace rodinných pečovatelů vysledovala společný znak pečovatelství, jímž je *emocionální dopad*. Ten zahrnuje: *hluboký smutek* za neštěstí, které potkalo blízkou osobu; *otřes rodiny* z úplné změny života celé rodiny; *pocit izolace* od společnosti a kontaktu s ní; *stres* způsobený nedostatkem času pro sebe; a v neposlední řadě často se vyskytující *deprese*.

Vedle těchto nepříznivých společných znaků pečovatelství se však ještě vyskytuje jeden, který je důležitý a někdy si ho pečující dobře neuvědomuje a tím je jeho vlastní *vnitřní síla*. To jak dokáže pečovat o blízkého, jak si poradit s nelehkými situacemi a často i víra v zlepšení. „*Je to statečnost pokračovat nehledě na bolest*“ (Tošnerová, s. 15, 2001)

## 4.2 Dlouhodobá péče a zátěž pečujících

Rodinný pečující nikdy neví, jak dlouhé bude poskytování pomoci blízké osobě. V životě se děje řada nečekaných změn každý den a tak jak se náhle k samotné péči člověk dostal, tak se může stát, že i stejně nečekaně skončí. Péče o blízkého člověka a zvláště o nemocného s demencí může být péčí krátkodobou stejně jako dlouhodobou. Dlouhodobá péče je vymezena poskytováním péče o osoby po delší čas, u kterých je přítomno „*funkční postižení takového rozsahu, že podstatně narušuje soběstačnost a bezpečnost*“ této osoby. (Kalvach, s. 12, 2008). Z čehož vyplývá, že značně omezuje jeho kvalitu života v důsledku dlouhodobě nepříznivého stavu.

Dlouhodobá péče o blízkého člověka může být velmi náročná. Může znamenat zátěž jak po stránce fyzické tak i psychické. Je-li na vše pečující úplně sám, hrozí u něj i syndrom vyhoření. Jak moc je zátěž velká můžeme zjišťovat pomocí dotazníků sloužících k hodnocení zátěže pečovatelů.

Zátěž pečujících může mít dle Tošnerové (2002) podobu *tělesnou, finanční, sociální, citovou a zátěž plynoucí z okolního prostředí*.

K *tělesné zátěži* dochází z důvodu fyzické náročnosti péče. Ta může být náročná například v důsledku snížené pohyblivosti nemocného, kdy je třeba pomáhat při zvednutí se, při chůzi, při sedání anebo ukládání do postele. Pečující může pociťovat únavu z nedostatku odpočinku, ale i spánku, pokud se u nemocného objevují poruchy spánku. Vedle náročné péče je třeba také zajišťovat chod domácnosti, kdy je třeba uklidit, vyprat, občas je nutné provést drobné opravy, něco přestěhovat, dojít nakoupit, to vše může být fyzicky vyčerpávající.

*Finanční zátěž* je spojená s finanční náročností potřebných pomůcek, ale i služeb, které jsou nezbytné pro péči. Může k ní docházet vzhledem k časové náročnosti péče, kdy nezbyvá pečujícímu nic jiného než odejít ze zaměstnání nebo uzavřít smlouvu s kratší pracovní dobou, čímž dochází k celkovému snížení financí.

*Sociální zátěž* se projevuje izolací pečujícího od okolního světa, především od svých přátel. V důsledku únavy z celodenního pečování mnohdy nemusí mít pečující dostatek sil, aby se zašel pobavit do kina, do restaurace - do společnosti. Někdy na takové příležitosti nezbyvá ani čas. To se může negativně projevit ve vztahu k nemocnému, kdy se na něho může začít zlobit, obviňovat ho z této izolace od společnosti.

*Zátěž plynoucí z okolního prostředí* vzniká v důsledku možností, které jsou pro péči k dispozici, tedy to kde bydlí a jaké prostředky mu vlastní domácí prostředí nabízí. Aby péče v domácím prostředí vyhovovala osobě s demencí, je třeba mnoha úprav, které mohou být náročné po finanční ale i fyzické stránce.

Výše zmíněné zátěže mohou nakonec vyvrcholit *citovou zátěží*, kdy si pečující uvědomuje celkovou zátěž a náročnost péče. To že je povinen pomoci vůči svému blízkému, že se mu musí přizpůsobovat a podřizovat to může vyústit v negativní pocity, kdy pečující vůči nemocnému může pociťovat naštvaní, zato že vše je právě teď tak bezvýchodné. Mohou se i objevit dávné konflikty a rozpory, které nebyli vyřešeny. Celé naštvaní pak může směřovat i k uvažování o umístění blízkého do institucionální péče, kdy je naopak střídáno pocity výčitek z takových myšlenek.

Pro zmírnění zátěže pečujících jsou vhodné tyto intervence: *poradenství, informace, pomoc, nácvik technik, jakými se lze problému vyrovnat, diskuse v rámci širší rodiny, respitní péče* (Gerontologické aktuality č. 1, s. 21, 2001)

### **4.3 Péče o sebe**

V příručce *Na pomoc pečujícím rodinám* vydané Českou alzheimerovskou společností jsou uvedena doporučení, která mohou být pečujícím nápomocna při péči o vlastní osobu. Jako možná pomoc je zde viděna rodina, která může občas vystřídat pečujícího od jeho služby. Pečující by si měl také vyhradit určitý čas jen pro sebe, na své záliby, na to co ho baví. S využitím odlehčovacích služeb může třeba podniknout kratší dovolenou, splnit si tak některé své sny.

Problémy, které pečující trápí, je lepší sdílet s dalšími lidmi. Nepotlačovat a neodsouvat je, aby se pak tyto problémy neprojevovaly v závažnější míře. Pomoci může i promluvení si o trápení s dalšími členy rodiny nebo přáteli.

Je důležité uvědomit si svoji roli, která má obrovský význam. Pečující je velkou oporou pro nemocného člověka. U osob se syndromem demence rodinný pečující často znamená tu nejdůležitější osobu, která je mu na blízku. Osobu, bez které by nemohl být ve svém přirozeném prostředí, osobu, která se o něho stará ve všech možných oblastech, která to s ním nevzdala i přes všechny možné překážky.

Další doporučení najdeme v *Průručce pečovatele*, kdy je například dobré pro péči o sebe, aby pečující dokázal vnímat vlastní pocity, pečoval o své zdraví, vyhýbal se destruktivnímu chování a především aby o daném problému a možnostech získával potřebné informace, vytvářel si reálné cíle, využíval pomoc okolí, rodiny a služeb, které mohou být nápomocny. Pokusím se jednotlivá doporučení více vymežit:

*Vnímání vlastních pocitů* a mluvení o nich s dalšími lidmi může být důležité pro uvědomení si toho, jak pečující zvládá péči ze svého pohledu. Vedle dobrých pocitů se často objevují i negativní, které je třeba je přijmout, porozumět jim a pokud to jde s někým si o nich promluvit. Pokud je těžké o takových pocitech mluvit, doporučuje Buijssen (2006) napsat si své pocity na papíry a případně je také obrátit v pozitivní činy. (Buijssen, s. 117, 2006)

*Péče o vlastní zdraví* je velmi důležitá při péči o jinou osobu. Je třeba pečovat jak o své fyzické zdraví tak i psychické. Pokud bude pečující unavený nebo nemocný, bude pro něj péče mnohem vysilující a obtížná. Stejně tak tomu může být, pokud se nebude cítit duševně dobře. Je třeba se nepřetahovat, uvědomit si své možnosti a případně využít pomoci. Také je třeba dbát na svůj zdravotní stav, nepřecházet nemoci a nic nezanedbávat. K psychickému zdraví pak mohou přispět některé činnosti, které pečující rád koná a ví, že mu pomáhají duševně se vyladit, dále různá cvičení (relaxace, jóga), kurzy zaměřené na vlastní psychohygienu. Někdy je zapotřebí i návštěva psychoterapeuta.

K *destruktivnímu chování* může docházet v důsledku stresu z péče. Někdy může být člověk natolik nešťastný a zoufalý, že jako jediný únik od všeho se mu může jevit pití alkoholu, užívání psychotropních látek, kouření. To vše může ve výsledku negativně ovlivňovat samotnou péči. Je třeba takovému chování předcházet, protože může mít špatný dopad jak na pečujícího tak i na osobu o kterou je pečováno.

Kalvach (2008) uvádí tyto možné zdroje *získávání informací*: *praktický lékař, ošetřující lékař v oboru* (neurolog, psycholog), *jiný než ošetřující lékař v daném oboru* (někdy je dobré slyšet některé informace z více pohledů od dalších odborníků), *zdravotní sestry z agentury domácí péče* (známé především jako home-care, ty mohou pomoci přímo s nácviem některých ošetrovatelských postupů), *rehabilitační pracovníci* (poskytnutí informací o možných úpravách domácího prostředí, o využívání různých ochranných pomůcek, o možných pohybových aktivitách), *logopedi, sociální pracovníci* (informace o možných sociálních službách, ale i různých příspěvcích), *internetové poradenské stránky* (existují různé stránky věnované přímo pečujícím osobám) a především různá *pacientská sdružení a pacientské organizace sdružující nemocné s určitou chorobou či s určitým typem postižení a jejich rodinné příslušníky*.

Dále je dobré sestavovat si *reálné cíle* odpovídající možnostem (čas, fyzická a psychická síla) a naplánovat si tak co je třeba a co je možné splnit. Například si rozvrhnout den podle jednotlivých bodů, které chce pečující s nemocným splnit.

*Pomoc okolí, rodiny služeb* – Jelikož pečující bývají často odkázáni na péči úplně sami, je dobré zvážit možnosti pomoci, které se naskýtají a využívat je. Lze využít pomoci od rodiny, přátel, sousedů. Pomoc přímo nemusí být nabídnuta, proto je někdy třeba nebát se a o pomoc požádat. Pokud rodina má zájem na péči, lze si rozdělit jednotlivé části dne a činnosti, tak aby vyhovoval takový plán všem. Soused zas může dohlédnout na nemocného během nepřítomnosti pečujícího například z důvodu návštěvy lékaře. Dále je možné využít služeb registrovaných poskytovatelů sociálních služeb, zaměřených přímo na péči o osoby se syndromem demence, ale také služeb, které mohou být nápomocné při chodu domácnosti (lze využít různých úklidových firem nebo služeb poskytujících rozvoz jídla).

## 4.4 Pomoc a podpora

V časopisu *Gerontologické aktuality* č. 1 z roku 2001 jsou uvedeny 4 prvky pomoci pečujícím:

- *psychologické* – potřeba vzájemné podpory a sounáležitosti, možnost komunikovat o problémech
- *poradenství* – emoční podpora, péče o samotného pečujícího
- *edukace* – vzdělání v dané problematice, lepší porozumění podstatě nemoci, mít dostatek informací, vědět si rady
- *vytvoření podpůrného systému* - komplexní pomoc – rodina, sociální pracovníci, zdravotníci a další odborníci, kteří mohou být nápomocní

Konkrétními příklady podpory pečujících může být například účastnění se svépomocných skupin (případně i založení takové skupiny), využití konzultací s odborníky nebo také vzdělávání v dané problematice.

### 4.4.1. Svépomocné skupiny

Svépomocné skupiny fungují na principu setkávání se lidí s podobným problémem, kdy si sdělují své zkušenosti, pocity, názory a vzájemně se tak podporují a pomáhají. Haškovcová (2010) zmiňuje důležitost setkávání pečujících především v uvědomění si, že „*v tom nejsou sami*“. Svépomocné skupiny mohou utvářet samotní pečující nebo je zřizují instituce, kdy se sezení účastní i odborník, který může poskytnout důležité informace. Velikou výhodou těchto svépomocných skupin je jejich finanční nenáročnost a přesto velká podpora mnoha lidí. (Havránková in Matoušek, s. 166, 2003). U nás se často takovým setkáním říká „Čaje o páté“. Pořádá je např. Česká alzheimerovská společnost nebo Diakonie ČCE.

#### **4.4.2. Poradenství**

Registrovaní poskytovatelé sociálních služeb jsou dle zákona o sociálních službách povinni poskytovat základní sociální poradenství. Některá zařízení poskytující služby osobám s různými formami demence vedle základního poradenství poskytují i poradenství odborné. Sociální poradenství se poskytuje všem osobám a to bez úhrady.

V rámci poradenství se pečující může dozvědět důležité informace o nemoci, o možnostech léčby, vhodné péči, správných přístupech, službách a získat i kontakt na další odborníky. Některé specializované poradny poskytují i různé informační materiály. Poradenství bývá poskytováno prostřednictvím telefonních linek (některé fungují i v nepřetržitém provozu), internetových poraden, ale také přímo navštívením odborníka. U nás poskytuje odborné osobní konzultace např. Česká alzheimerovská společnost nebo také Fakultní nemocnice Královské Vinohrady ve své poradně pro pečovatele při poruchách paměti. Osobní konzultace se může účastnit rodinný pečující sám nebo také společně s nemocným.

#### **4.4.3. Edukace**

V současné době již existuje řada kurzů a seminářů zaměřených na správné přístupy, komunikaci či aktivizování osob se syndromem demence, některé jsou i přímo určené rodinným pečujícím. Další pomoci jsou knihy, příručky a různé informační materiály, které se dané problematice věnují. Lze tak zjistit podstatu onemocnění syndromem demence, jak o nemocného pečovat, které služby jsou k dispozici, možnosti příspěvků na podporu péče, ale i vybavení, které může usnadnit samotnou péči. Nápomocné může být i zaškolení v některých zařízeních poskytnuté přímo odborníky zabývající se péčí o osoby s demencí. Ale i v domácím prostředí lze takové pomoci využít.

### **4.5 Umístění jako ukončení péče**

Někdy se stane, že už na péči není dostatek sil, nestačí pomoc z okolí a jako jediná možnost zbývá umístění nemocného do institucionálního zařízení. Pro pečující bývá takové

rozhodnutí velmi těžké. Někdy ještě vyčkávají, nejsou si jisti tímto krokem, mohou se i vinit ze své neschopnosti pokračovat v péči dál. Často je třeba pomoci odborníků.

Když už dojde k umístění, po určité době pečující znovu nabudou dostatek síly a s tím i představu, že by možná v péči mohli dále pokračovat. Začnou se objevovat znovu pocity viny za rozhodnutí, které bylo učiněno. Někdo se s takovým pocity viny vyrovná dříve a u někoho se mohou znovu objevovat především při návštěvě blízkého. Loučení se po občasných návštěvách může připomínat rozhodné loučení před umístěním, nemožnost přijít na návštěvu z různých důvodů můžeme mít negativní vliv na celkové svědomí. Také se může stát, že nemocný očekává, že půjde se svým blízkým domů, což může být pro rodinného příslušníka velmi obtížné. Pocity se u někoho mohou objevovat po celý život.(Buijssen, s. 124-127, 2006).

Aby se pečující dokázal vyrovnat s pocity viny je dle Buijssena(2006) důležité si uvědomit, že jde o pocity, které jsou normálními doprovodnými jevy takových rozhodnutí, jako je umístění blízkého do institucionálního zařízení. Uvědomění si vlastních pocitů je základem pro jejich možné ovládnutí. Tak jak bylo již zmíněno v podkapitole *Péče o sebe* je vedle uvědomění si těchto pocitů, třeba je i sdílet s dalšími lidmi. Nejlépe mohou porozumět lidé se stejným problémem, proto i po ukončení péče je vhodné navštěvovat svépomocné skupiny. Další pomocí může být i kněz nebo pastor. (Buijssen, s. 129-130, 2006)

Umístěním blízké osoby nemusí být koncem všeho, co spojovalo pečujícího a nemocného. Stále je zde možnost blízkou osobu navštěvovat a společně trávit ještě krásné chvíle. Návštěvy se tak mohou stát novou náplní pro pečujícího, pokud se i nadále chce podílet na pomoci. Je však dobré věnovat pozornost některým oblastem, aby návštěva byla přínosná jak pro rodinného příslušníka, tak i pro osobu s demencí.

Dle Zgoly(2003) je třeba takové návštěvy dobře naplánovat. Do této organizace návštěvy zahrnuje její pravidelnost, vhodnou komunikaci, možnosti činností, které lze během návštěvy dělat a její dobré ukončení. Je třeba také vždy zvážit, jestli je k takové návštěvě dostatek sil především psychických, pokud ne, je možnost odložit návštěvu na jiný den nebo to lze přímo nemocnému sdělit a nic nepředstírat.

## ZÁVĚR

Syndrom demence je stále nevyléčitelnou nemocí, avšak v současné době již lze u některých forem oddálit progresi nemoci. S postupným nárůstem počtu obyvatel na celém světě přibývá starších občanů a s tím vrůstá i více počet osob trpících syndromem demence a jeho různými formami. Bohužel s rychle přibývajícím růstem počtu nemocných nepřibývá stejně tak rychle dostatečný počet zařízení připravených na péči o tyto osoby a proto se jako jedna z možností řešení situace do budoucna ukazuje domácí péče, která je velmi rozšířená, ale prozatím u nás málo podporovaná. Nikdo neví, koho může syndrom demence postihnout, můžeme to být my sami naši blízcí. Z tohoto důvodu můžeme konstatovat, že se jedná o celospolečenský problém, který zasahuje do života mnoha občanů a jejich blízkých.

I přesto, že existuje řada služeb, které mohou být nápomocné při domácí péči o osoby s demencí, tato podpora se stále v mnoha případech jeví jako nedostatečná, a to jak z hlediska dostupnosti zejména na malých městech a obcích, tak i po finanční stránce.

Syndrom demence je onemocnění, které zasahuje nejen do života nemocného, ale i do životů jeho blízkých. Respitní péče v domácím prostředí se ukazuje jako jedna z možností pomoci pro obě strany. Nemocný člověk může díky této péči zůstat co nejdéle v prostředí, které mu je nejbližší a kde se cítí „doma“ a rodinnému pečujícímu může usnadnit péči o nemocného, která pro něj bývá značně vyčerpávající.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

BUIJSSEN, H., *Demence*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.

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

*Gerontologické aktuality č. 1*. Praha: Gema, 2001. ISSN 1213-4074.

HAŠKOVCOVÁ, H., *Fenomén stáří. 2. Vydání*. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, ISBN 978-80-87109-19-9.

HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E., SUCHÁ, J., a kol. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: EV public relations, 2007. ISBN 978-80-254-0177-4.

HOLMEROVÁ, I., JURÁŠKOVÁ, B., ZIKMUNDOVÁ, K. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. 3. vydání. Praha: EV public relations, 2007. ISBN 978-80-254-0179-8.

HOLMEROVÁ, I., MÁTLOVÁ, M., *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2010. ISBN 978-80-86541-30-3.

*Charty seniorů a chronicky nemocných – soubor dokumentů*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2001. ISSN 1213-4082.

JANEČKOVÁ, H., VACKOVÁ, M., *Reminiscence – využití vzpomínek při práci se seniory*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-581-3.

JEŘÁBEK, H. a kol., *Rodinná péče o staré lidi*. Praha: UK FSV CESES, 2005. ISSN 1801-1519.

JIRÁK, R. a kol., *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F., *Demence: neurobiologický, klinický obraz, terapie*. Praha: Galén, 2004. ISBN 80-7262-268-4.

- KALVACH, Z., *Pečujeme doma. Příručka pro laické pečující*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2008.
- KOBĚRSKÁ, P. A kol., *Společnou cestou*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-851-1.
- KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R., *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Praha: Grada, 1999. ISBN 80-7169-716-8.
- KOZLOVÁ, L., *Sociální služby*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-662-7.
- MATOUŠEK, O., *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.
- MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0
- MICHALÍK, J., *Malý právní průvodce pečujících*. Brno: Moravskoslezský kruh, 2010. ISBN 978-80-254-7333-7.
- NOVOSAD, L., *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7367-174-3.
- PIDRMAN, V., *Demence*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.
- ŠICKOVÁ- FABRICI, J., *Základy arteterapie*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-616-0.
- TOŠNEROVÁ, T., *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2001. ISBN 80-238-8001-2.
- TOŠNEROVÁ, T., *Příručka pečovatele*. 3. vydání. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2002. 80-238-8541-3.
- ZGOLA, J., *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0183-9.

## **PŘÍLOHY**

Příloha č. 1: Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence

Příloha č. 2: Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují deklarace  
Alzheimer Europe

## Příloha č. 1 - Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence

1. Při komunikaci omezujeme rušivé a rozptylující vlivy prostředí (např. rozhlasové vysílání), ujistíme se, že pacient dobře slyší, že má správně nastaveny kompenzační pomůcky (naslouchadla) a že netrpí komunikační poruchou ve smyslu afázie.
2. Pacienta povzbuzujeme vlídným zájmem, usilujeme o klidné chování a pozitivní výraz, omezujeme prudké pohyby a přecházení, zůstáváme v zorném poli pacienta.
3. Mluvíme srozumitelně, pomalu a v krátkých větách.
4. V hovoru se vyhýbáme odborným výrazům, žargonu, ale i frázím či ironicky míněným protimluvům; používáme výrazy pacientovi známé a přiměřené. Používáme přímá pojmenování, vyhýbáme se zájmenům a pokud lze, tak na předměty, osoby, části těla, o nichž hovoříme, ukazujeme. Pokud pacient něco správně nepochopil, použijeme pokud možno jinou formulaci a neopakujeme stejná slova.
5. Aktivně navazujeme a udržujeme oční kontakt a průběžně ověřujeme, zda pacient našim informacím správně porozuměl, důležité údaje píšeme navíc na list papíru. Pro získání pozornosti, případně pro zklidnění používáme dotek.
6. Využíváme nonverbální komunikaci, mimiku, dotek a tyto projevy sledujeme a umožňujeme i u pacienta; jsme vnímaví k projevům úzkosti, strachu, deprese, bolesti.
7. Dáme jasně najevo, pokud odcházíme a zopakujeme, zda jen na chvíli (vrátíme se, komunikace či zdravotnická procedura neskončila), nebo zda konzultace skončila.
8. Pacienta nepodceňujeme, komunikaci neomezujeme, ale přizpůsobujeme jeho schopnostem. Právě nemocné se syndromem demence pečlivě informujeme o povaze a důvodu vyšetření či léčebného výkonu, kterým se mají podrobit; během výkonu s nimi komunikujeme, uklidňujeme je, postup komentujeme.
9. Aktivně chráníme důstojnost lidí trpících syndromem demence, bráníme jejich ponižování, posilujeme jejich autonomii a možnost rozhodovat o sobě.
10. Při komunikaci posilujeme orientaci pacienta osobou, místem i časem, oslovujeme jej důstojně jménem a nebo tak, jak si sám přeje či vyžaduje.

## Příloha č. 2 - Evropská charta pacientů postižených demencí a těch, kteří o ně pečují deklarace Alzheimer Europe

### 1. Lidé s Alzheimerovou chorobou a jinými formami demence potřebují:

- správnou a včasnou diagnózu
- dostatek informací a porozumění
- zdravotní a sociální služby

Mají právo na to, aby se podíleli na rozhodnutích o svém vlastním životě, na právní ochranu a co nejlepší v jejich zemi dostupné zdravotní i sociální služby

### 2. Pečovatelé a rodinní příslušníci potřebují:

- informace a porozumění
- společenské ocenění jejich unikátní role a jejího významu pro poskytování péče
- respektování jejich vlastních potřeb
- dostupnost zdravotnických a sociálních služeb
- finanční pomoc

Pečovatelé a rodinní příslušníci jsou klíčovým článkem v péči o pacienty postižené demencí. Mají proto právo na to, aby jejich role byla respektována a společensky oceněna, aby jejich názor byl respektován při rozhodování a zajišťování další péče a služeb.

### 3. Lidé s demencí potřebují spektrum zdravotnických a sociálních služeb, a to zejména:

- včasné a přesné stanovení diagnózy a odstranění léčitelných onemocnění či příznaků
- dostupnost běžné medikamentózní terapie
- dostupnost specializované neurologické a psychiatrické péče
- denní centra a domácí péči
- respitní péči pro rodinné pečovatele
- citlivou a správnou péči o umírající

4. Systém sociální péče a sociálního zabezpečení v každé evropské zemi by měl garantovat:

- uznání finančních nákladů spojených s péčí o pacienty postižené demencí, které vynakládá sám postižený i jeho rodina
- informace a nediskriminovaný přístup k sociálním výhodám pro zdravotně postižené, které jsou dostupné v jejich zemi
- finanční podporu pro mladší nemocné postižené demencí a jejich rodiny
- přiměřenou finanční podporu pro rodinné pečovatele

5. Zvýšení informovanosti a vzdělání jsou základem pro lepší péči o pacienty postižené demencí:

- Je nutné zlepšit informovanost široké veřejnosti - to je základem pro porozumění této problematice a pro odstranění předsudků a diskriminace
- Je třeba zajistit dostatek informací pro rodinné pečující
- Je třeba zajistit komplexní edukační programy o problematice demencí pro lékaře a ostatní zdravotnické profesionály
- Je třeba vypracovat vzdělávací a výcvikové programy pro ošetřující personál a zdravotní sestry.

6. Výzkum o biologických, klinických a psychosociálních aspektech demencí je zásadní podmínkou pro zlepšení péče a léčení a konečně i jedinou možnou cestou k nalezení kauzálního léku.

- Výzkumné priority by se měly zaměřit dle potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin
- Výzkumné programy by měly respektovat pacienty postižené demencí a jejich rodinné příslušníky jako aktivní účastníky
- Výzkum musí být založen na etických zásadách a zejména respektovat důležitost souhlasu
- Výzkum by měl být vždy zaměřen na praktické výstupy

7. Evropská alzheimerovská asociace a její členové chtějí výše uvedených cílů dosáhnout následujícími cestami:

- spolupráci s profesionály v oblasti zdravotnictví i sociálních služeb
- prosazováním potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v kontaktu s národními vládami a parlamenty
- prosazování potřeb pacientů postižených demencí a jejich rodin v rámci Evropské Komise a Evropského Parlamentu
- podporou výzkumu, prosazováním nových strategií, rozšiřováním informací i zkušeností z praxe
- podporou rodinných pečovatелů, podporou mezigenerační solidarity
- spolupráci ke zlepšení situace pacientů postižených demencí, která povede k prosazování jejich důstojnosti, nezávislosti, autonomie a bezpečnosti.