

Problematika sociální izolace seniorů se syndromem demence

Eva Juříčková

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav pedagogických věd
akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Eva Juříčková**
Osobní číslo: **H13148**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Sociální izolace seniorů se syndromem demence**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti informovanosti seniorů o problematice demence a jejich integrace do běžného domova pro seniory.
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.
Realizace kvalitativního výzkumu formou případové studie.
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.
Prezentace výsledku výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAU. Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, 156 s. ISBN 80-7178-184-3.

STRAUSS, Claudia J. Rozhovory s lidmi chorými na Alzheimerovu chorobu. 1. vyd. Bratislava: Slovenská Alzheimerova spoločnosť, 2011, 94 s. ISBN 9788097076665.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000, 230 s. ISBN 8071849294.

KOUKOLÍK, František. Metuzalém: o stárnutí a stáří. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2014, 227 s. ISBN 978-80-246-2464-8.

ALLPORT, Gordon Willard. O povaze předsudků. V českém jazyce vyd. 1. Praha: Prostor, 2004, 574 s. Obzor (Prostor). ISBN 80-7260-125-3.

CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 265 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Helena Skarupská, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání bakalářské práce:

6. ledna 2016

Termín odevzdání bakalářské práce:

27. dubna 2016

Ve Zlíně dne 6. ledna 2016


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Jákub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 9.2.2016

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpirá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Bakalářská práce zabývající se problematikou sociální izolace seniorů se syndromem demence představuje čtenáři oblast zatím málo diskutovanou, nicméně o to závažnější vzhledem k faktu stárnutí populace. Charakterizuje cílovou skupinu se všemi jejími atributy, zvláště pak v dopadu vlivu nemoci na společenský život nemocného seniora. Popisuje současné postavení zkoumané skupiny v ČR z hlediska normativního a nabízí ke srovnání legislativní možnosti sousedních zemí. Rozebírá problematiku vzniku sociální izolace v důsledku nemoci samotné v rámci rodiny a celé společnosti. Praktický výzkum tohoto tématu se opírá o zkušenosti zainteresovaných fyzických osob. Poskytuje zpětnou vazbu na kvalitu života seniorů se syndromem demence v jejich přirozeném prostředí či v zařízeních sociálních služeb. Odhaluje možná rizika vzniku sociální izolace.

Klíčová slova: demence, sociální izolace, rodina, sociální služby, vzdělanost

ABSTRACT

This bachelor essay is dealing with the problem of social isolation of elderly people with the dementia syndrome. It presents this currently little discussed topic which should be seriously considered with regard to today's population ageing and characterises the target group with all its attributes, especially in the impact on social life of elderly people. It describes the current position of the target group in Czech Republic from the normative point of view and presents the comparison of legal options in neighbour countries. The essay also analyses problems of getting into social isolation in one's own family and in the whole society as a consequence of this disease. The practical research is based on experience of involved people. The essay gives a feedback on the life quality of elderly people with the dementia syndrome in their natural environment compared to life in sanitary facilities. It uncovers possible risks of the formation of social isolation.

Keywords: dementia, social isolation, family, social care/services, education

Mé poděkování patří především PhDr. Heleně Skarupské, Ph.D., za odborné vedení mé diplomové práce, vstřícnost, komunikaci, věcné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat všem probantům i jejich pečujícím rodinným příslušníkům a také kolegům za ochotnou spolupráci při výzkumu.

Motto: „Berte na sebe břemena jedni druhých, tak naplníte zákon Kristův.“

Pavel z Tarsu

List Galatským, 6. kapitola, verš 2

Prohlášení:

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 SYNDROM DEMENCE	13
1.1 DEFINICE DEMENCE.....	13
1.1.1 Mechanismus Alzheimerovy choroby.....	14
1.1.2 Mírná kognitivní porucha.....	14
1.2 PŘÍZNAKY DEMENCE.....	14
1.2.1 Změny signalizující demenci.....	15
1.2.2 Rizika.....	15
1.3 PRŮBĚH NEMOCI.....	16
1.3.1 Počáteční stadium.....	16
1.3.2 Střední stadium.....	16
1.3.3 Stadium pokročilé demence.....	17
1.4 LÉČBA NEMOCI.....	17
1.4.1 Stanovení diagnózy.....	18
1.4.2 Farmakologická léčba.....	18
1.4.3 Nefarmakologická léčba.....	19
1.4.4 Podpora pečujících osob.....	19
1.5 STATISTIKA A PROGNOSTIKA.....	20
1.5.1 Srovnání ČR a EU.....	20
1.5.2 Rozdělení nemocných v ČR.....	21
1.5.3 Vývoj počtu nemocných a budoucí odhad.....	21
1.5.4 Péče o nemocné.....	21
1.5.5 Shrnutí.....	21
2 SYSTÉMY SOCIÁLNÍ POMOCI SENIORŮM SE SYNDROMEM DEMENCE	23
2.1 SOCIÁLNÍ SLUŽBY V ČESKÉ REPUBLICCE.....	23
2.1.1 Rodinná solidarita.....	24
2.1.2 Sociální služby terénní a ambulantní.....	24
2.1.3 Sociální služby pobytové.....	24
2.1.4 Individuální plánování jako důkaz.....	25
2.2 SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI NA SLOVENSKU.....	25
2.2.1 Legislativa.....	25
2.2.2 Sociální a zdravotní pomoc v domácnosti.....	26
2.2.3 Pobytové sociální či zdravotní služby.....	26

2.3	RAKOUSKÝ SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI	26
2.3.1	Péče v domácnosti.....	27
2.3.2	Pobytová péče.....	27
2.3.3	Příklad dobré praxe - Demenzhilfe Österreich	28
2.4	NĚMECKÝ SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI	28
2.4.1	Péče v domácnosti.....	29
2.4.2	Pobytová péče.....	29
2.5	SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI V POLSKU.....	29
2.5.1	Péče terénní a ambulantní.....	30
2.5.2	Péče pobytová.....	30
3	KVALITA ŽIVOTA SENIORA SE SYNDROMEM DEMENCE.....	31
3.1	VLIV NEMOCI NA OSOBNOST ČLOVĚKA	31
3.1.1	Paměť.....	32
3.1.2	Jazyk.....	32
3.1.3	Pozornost.....	33
3.1.4	Vhled, úsudek, abstrakce.....	33
3.1.5	Motorika.....	33
3.2	VYBRANÉ PŘÍSTUPY ANEB JAK POROZUMĚT ČLOVĚKU S DEMENCÍ.....	33
3.2.1	Základní hodnoty v přístupu k člověku s demencí.....	34
3.2.2	Validační přístup.....	34
3.2.3	Reminiscenční přístup.....	35
3.2.4	Komunikační přístup.....	35
3.3	PROBLEMATIKA SOCIÁLNÍ IZOLACE SENIORŮ S DEMENCÍ	35
3.3.1	Izolace nemocí.....	36
3.3.2	Izolace pečujících osob.....	36
3.3.3	Faktory ovlivňující izolaci.....	37
3.3.4	Izolace institucionální.....	37
3.4	SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	38
II	PRAKTICKÁ ČÁST	39
4	VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU.....	40
4.1	POJETÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	40
4.1.1	Výzkumný soubor a způsob výběru.....	41
4.1.2	Technika sběru dat.....	41
4.1.3	Výzkumné otázky a cíle.....	41

4.2	ANALÝZA RODINNÝCH ANAMNÉZ	42
4.2.1	Vztah analýzy rodinných anamnéz a výzkumných cílů	45
4.3	ANALÝZA ZDRAVOTNÍCH ANAMNÉZ	46
4.3.1	Vztah analýzy zdravotních anamnéz a výzkumných cílů	48
4.4	ANALÝZA SOCIÁLNÍCH ANAMNÉZ	49
4.4.1	Vztah analýzy sociálních anamnéz a výzkumných cílů	53
4.5	ANALÝZA FINANČNÍCH ANAMNÉZ.....	54
4.5.1	Vztah analýzy finančních anamnéz a výzkumných cílů	57
4.6	SHRNUTÍ A DOPORUČENÍ.....	58
	ZÁVĚR	60
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	61
	SEZNAM PŘÍLOH.....	64

ÚVOD

Syndrom demence je pojem širší veřejnosti stále málo známý. Jen sporadicky se objeví tematicky zaměřená beletrie, televizní pořad či dokument. Demence je spíše prezentována jako strašák, kterému se za každou cenu musíme vyhnout včasným a soustavným trénováním paměti. A lidé nemocní demencí trpí nejen jejím vlivem, ale i veřejným nepochopením a nepřijetím. Jsou v podstatě izolovaní na druhou. Trpí svou nemocí, nejistotou společenského prostředí, které vyplývá z malé úrovně informovanosti, a v neposlední řadě také nastaveným systémem pomoci. Pečující rodiny zůstávají v péči osamělé a často vyčerpané, jediným zdrojem pomoci jsou sociální instituce zaměřené na pomoc této cílové skupině. Zákonná legislativa je však omezená, neboť je stanoveno, že takto nemocní lidé potřebují zvláštní péči, nemohou zůstat s orientovanými vrstevníky, potřebují zvláštní režim péče ve zvláštních sociálních zařízeních.

Tato práce se pokouší alespoň o kousek posunout hranice naší většinové tolerance vůči lidem s demencí. Cílem je poukázat, že zeď stále stojí, že oddělování zdravé populace od nemocné průběh a dopad nemoci, v tomto případě demence, jen zhoršuje. Práce v teoretické části popisuje fenomén demence z hlediska zdravotního a sociálního. Je možné si na vlastní kůži alespoň částečně vyzkoušet, jak enormní zátěž pro člověka představuje stáří, například na tréninkových školeních Stáří na vlastní kůži. Demenci si však nikdo vyzkoušet nemůže. Zbývá nám snad jen tiše přihlížet a doufat, že se nám demence vyhne? Nikoli. Můžeme se zajímat, informovat a nabízet smysluplnou lidskou pomoc. Dále se v teoretické části zabýváme legislativou nastavenou na pomoc lidem s demencí a pečujícím rodinám a srovnáváme ji s legislativou okolních států. Zajímáme se, jak efektivně a účinně je nastavena sociální pomoc státu a jakými způsoby je nebo není podporována rodinná solidarita.

Praktická část se snaží odpovědět na otázky: „***Jaké faktory mají vliv na sociální izolaci? Jaké faktory sociální izolaci seniora se syndromem demence snižují nebo naopak zvyšují?***“ Demence je nepopulární a zároveň málo diskutované téma v naší společnosti. Nemá smysl zavírat oči. Nedostatečná informovanost jen zvyšuje napětí a vyvolává obavy. Může se stát, a to riziko není pro nikoho z nás zanedbatelné, jak vyplývá ze zprávy České Alzheimerovské společnosti, že až se ocitneme v mlze vlastní krajiny reality, jen podaná ruka druhého nás bude moci provést bez úhony zpět do bezpečí a klidu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 SYNDROM DEMENCE

Když mluvíme o demenci jako o syndromu, popisujeme celý soubor jevů, který se snaží definovat nemoc v její komplexnosti. V podstatě se jedná o nemoc řídicího centra – mozku člověka, která postupně postihuje všechny oblasti života člověka. Slovo demence pochází z latiny a v dosloveném překladu znamená „bez mysli“. Známa latinská předpona „de“ definuje směr dolů nebo pryč a slovo „mens“ je výraz pro lidskou mysl (Buijssen, 2005, s. 13). Spolu tvoří slovo, které je nositelem smrtelného ortelu s postupným úpadkem mentálních a fyzických vlastností, dovedností a schopností postiženého člověka. Postupně odebírá vše získané a naučené, co tvoří osobnost člověka, a vyprazdňuje jej jako zloděj, až zůstává jen holá stavba – tělesná schránka, 100% závislá na péči a pomoci svého okolí. Snad nejtěžší v přijetí této diagnózy je pro daného člověka a jeho rodinu fakt, že jde o nemoc nevyléčitelnou a tak destruktivní, že navzdory všem snahám postupně izoluje osobnost člověka od jeho sociálního prostředí i od něj samotného.

Demence je společný název pro mnoho forem degenerativního onemocnění mozku, podobně jako je tomu například u rakoviny. Nejčastější formou demence je Alzheimerova nemoc, kterou v letech 1906-1907 zkoumal a podrobně popsal bavorský neuropatolog Alois Alzheimer. Dalšími nejčastějšími formami jsou vaskulární demence a smíšené demence. I přes veškerý pokrok je ve stanovení přesné diagnózy stále ještě možné setkat se i s blíže neurčenou demencí (Buijssen, 2005, s. 15).

1.1 Definice demence

Odborná definice podle Pidrmána (2007, s. 9) popisuje demenci jako poruchu kognitivních (poznávacích) funkcí mozku, získanou nejrůznějšími příčinami, která narušuje paměť, myšlení, orientaci, schopnost řeči, učení a úsudku, přičemž člověk zůstává ve vědomé interakci se svým okolím. Postupně dochází ke zhoršení sebekontroly v emoční oblasti, v sociálním chování nebo motivaci.

V podstatě člověk ztrácí své volní a kontrolní schopnosti, kdy jsou kromě kognitivních schopností postiženy ještě další základní funkce, které se navzájem prolínají. Jedná se o zvládání aktivit denního života a chování (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009, s. 11).

Příčiny demence se nedají v současnosti přesně stanovit. Opomineme-li dědičné faktory, stojí za jejím vznikem přibližně 60 různých chorob. Zhruba polovina, tj. 1 275 postižených ze 100 tis. osob starších 65 let, je později diagnostikována jako Alzheimerova choroba. Za

13-17% podíl odpovídá cévní poškození, např. důsledek mozkové mrtvice. Dalšími nejznámějšími příčinami jsou Parkinsonova choroba, alkoholová závislost, mechanické úrazy hlavy a AIDS, ten zejména u osob středního věku (Koukolík 2014, s. 104).

1.1.1 Mechanismus Alzheimerovy choroby

Tento druh demence je způsoben chemickými procesy v mozku, během nichž dochází k poškození mozkových synapsí – neuronových spojení mezi buňkami. Škůdci jsou dva druhy patologicky nerozpustných bílkovin. Mezi buňkami nervových spojení se usazují beta-amyloidy a zároveň dochází ke srážení tau-proteinu uvnitř mozkových buněk. Oba procesy způsobují ztrátu spojení (synapsí) mezi mozkovými buňkami, čímž postupně dochází k odumírání těchto buněk a následnému postižení psychiky. [http://www.plhb.cz/content/demence-neni-jen-porucha-pameti]

1.1.2 Mírná kognitivní porucha

Nedostatečná informovanost široké veřejnosti o tématu demence a zejména o prvotních projevech má za důsledek promarnění možnosti včasné správné diagnózy. Vždyť ztráta předmětů či zapomínání jmen běžně postihuje každého z nás. Poznatek, že zapomínat je lidské, je třeba doplnit o další základní vědomosti, které výrazně usnadní rozhodování. Poruchy paměti patří mezi první a nejvýraznější příznaky nejen demence, ale i mírné kognitivní poruchy (MCI), proto je nutné umět poznat rozdíl mezi běžnými projevy stárnutí, které postihují také paměťové funkce, a mezi projevy nastupující demence. Tabulka pro zjednodušení přehledu je přílohou č. 1 (Piderman, s. 27).

MCI je široký pojem zahrnující mírné a měřitelné poruchy paměti a dalších poznávacích funkcí, jako je rozhodování, orientace či soustředění. Riziko plynoucí z podcenění těchto projevů je výrazné. Zanedbání léčby MCI může vést k rozvinutí demence. Člověk postižený MCI má o něco větší potíže než odpovídá jeho věku, avšak na rozdíl od člověka s demencí výrazně lepší prognózu pro svůj další život. Správná léčba zachová dosavadní kvalitu života nemocného s MCI a především jeho vlastní soběstačnost (Holmerová, Mátlová, 2013, s. 16).

1.2 Příznaky demence

Nejvýraznější dopad nemoci je právě v oblasti kognitivních schopností člověka, kam patří především paměť a intelekt. Podle Pidrmána (2007, s. 10) je možné příznaky odhalit

v těchto dalších oblastech: poruchy orientace, poruchy abstraktního myšlení, poruchy chápání, poruchy pozornosti a motivace, poruchy korových funkcí – apraxie (omezení pohybových schopností) a afázie (porucha řeči), poruchy emotivity, poruchy chování, ztráta soběstačnosti, poruchy osobnosti, psychotické potíže (bludy a halucinace).

Dopad nemoci na zvládání běžných činností se liší podle typu demence a také podle individuality každého člověka. Dále popsané oblasti patří mezi nejčastější a jejich popis je obecný. Jedná se spíše o přehled nejpravděpodobnějších důsledků působení nemoci. Také je třeba zmínit fakt, že jednotlivé kognitivní funkce jsou vzájemně provázané.

1.2.1 Změny signalizující demenci

Zapomínáme všichni, to je běžná skutečnost. Častější zapomínání i důležitých a notoricky známých věcí patří mezi signály poruchy mozkové činnosti a jsou dobře pozorovatelné. Zapomínání má dopad na schopnost vykonávat každodenní naučené činnosti. Další signály: zvýšená roztržitost a projevy zmatku nebo úzkosti, změny v chování, s nimiž jsme se doposud nesetkali, úbytek verbálních projevů plynoucích z neschopnosti vybavit si jména osob, názvy věcí či míst, kde se nemocný dosud běžně pohyboval (Holmerová, Mátlová, 2013, s. 8).

1.2.2 Rizika

Nemoc obecně znamená pro člověka zátěž, zvláště pak ve stáří, kdy postupující fyziologické procesy člověka oslabují. Zlehčovat symptomy, které ukazují na skutečné nemoci, je proto velmi časté. Postoj smíření se s faktem, že bolesti a těžkosti ke stáří patří, může způsobit zanedbání včasné léčby. Méně nápadné nemoci, k nimž se řadí i demence, jsou proto často přehlíženy (Piderman, 2007, s. 14).

Možnosti včasné diagnózy může zabránit také skutečnost omezeného mezigeneračního soužití. Pokud nemá nejbližší rodina možnost pozorovat nemocného a být s ním v častějším kontaktu, mohou být příznaky počínající demence přehlédnuty.

Rizikovým faktorem jsou podle Jiráka (2009, s.117) i opomíjená prevence a nízká informovanost. Malé nebo vůbec žádné znalosti o syndromu demence mají za následek pozdní stanovení diagnózy.

1.3 Průběh nemoci

Tak jako je jedinečný každý z nás, je i průběh nemoci individuální. Na základě výzkumů a pozorování byly pro všechny typy demence stanoveny tři obecné fáze průběhu nemoci. V každé z fází dochází ke zhoršení a pro každou z nich jsou typické jiné projevy. Rozdílný je též přechod mezi jednotlivými fázemi – někdy je skokový, kdy je zhoršení markantní a jednorázové, jindy je plynulý a postupný.

1.3.1 Počáteční stadium

Toto stadium bývá lehkou přehlédnutelné. Pokud si postižený člověk uvědomuje své problémy, reaguje na ně často velmi ambivalentními emocemi. Někdy má tendenci své potíže bagatelizovat, popírat, také se hněvá sám na sebe nebo na své okolí, bývá značně frustrován. Nebo jimi naopak může být vystrašený a znejistěný natolik, že se u něj postupně rozvine apatie až deprese. Vnitřní svět prožitků jednotlivých fází nemoci popisuje ve své knize *Demence* Huub Buijseen (2005, s. 26): *Zejména v počátečních stadiích demence si nemocní často dobře uvědomují, že dělají chyby a že dokážou dělat méně než dřív. Také si všímají, že se méně umějí vyrovnávat s novým a neznámým. „Natloukají si hlavu“, aby chom tak řekli, o zed' svých snížených schopností. Všechno kazí a lopotí se, dokud nemusí úplně přestat kvůli mezerám ve své paměti. A to všechno několikrát denně.*

Mezi projevy počátečního stadia podle Holmerové a Jarolímové (2008, s. 133) se řadí zhoršování krátkodobé paměti, časová a prostorová dezorientace, nárůst pasivity a nejistoty, problémy s vyjádřením svých potřeb či pocitů – hledání slov. Buijseen (2003, s. 26) doplňuje počáteční projevy o časté změny nálad, opakované otázky, izolační tendence – strach z kontaktu s okolím.

1.3.2 Střední stadium

Toto stadium je poměrně dobře pozorovatelné, tudíž by nejbližšímu okolí nemocného mělo jednoznačně signalizovat, že se něco děje. Nicméně na včasnou farmakologickou léčbu je už pozdě. V této fázi má člověk výrazné problémy s vykonáváním běžných činností, rozšiřuje se okruh kognitivních potíží. Buijseen (2003, s. 50) tuto fázi nazývá *Fází potřeby péče*. Holmerová (2008, s. 14) tvrdí, že se v této fázi nemocný ohledně zajištění běžných potřeb a přijatelné kvality života bez pomoci druhých už neobejde. Výrazný je nárůst časové a prostorové dezorientace. *Když se rozpadnou známé kontury prostoru a času, propast mezi*

světem lidí bez demence a novým, jiným světem pacienta s demencí je už tak veliká, že ji nelze překlenout (Buijseen, 2003, s. 51).

K projevům středního stadia nemoci se řadí vlivem ztráty kontaktu s realitou bloudění a toulání se, zapomínání jmen členů rodiny, nesamostatnost při úkonech sebeobsluhy, péče o domácnost, afázie a konfabulace – komunikační problémy, neurologické projevy – bludy a halucinace (Holmerová, Jarolímová, 2008, s. 15).

1.3.3 Stadium pokročilé demence

V této fázi se nemocný člověk stává závislým na péči druhých. Nemoc zasahuje postupně každou oblast jeho života tak výrazně, že pomoc potřebuje takřka nepřetržitě. Buijseen (2003, s. 55) ji nazval Fází potřeby ošetrovatelské péče. Vzhledem k výraznému oslabení organismu nemocného chronickým působením demence je v této fázi častý výskyt přidružených nemocí, jako jsou různé infekce. *Člověk sotva dokáže jednat s nějakým cílem nebo správnou koordinací. Jeho život se točí kolem uspokojování základních fyzických a také emočních potřeb ve formě bezpečí a důvěry. Protože z paměti člověka byla zcela smazána minulost i přítomnost, už nemá povědomí o čase. Žije v nekonečném „ted“* (Buijseen, 2003, s. 55 a 56). K výraznému zhoršení kognitivních schopností patří i ty základní, jako je schopnost chodit, najít se, komunikovat, dojít si na toaletu (Holmerová, Jarolímová, 2008, s. 15).

1.4 Léčba nemoci

Léčba demence se nesoustřeďuje jen na nemoc samotnou, ale i na všechny přidružené symptomy. Správná léčba by měla být celostní, zahrnovat celou osobnost člověka s respektem na individuální průběh jeho nemoci. Z toho důvodu patří ke správné léčbě dvě oblasti – farmakologická, tzn. léčba léky a doplňky, a nefarmakologická, tzn. behaviorální. Cílem léčby je podle Pidrmána (2007, s. 93) umožnění nemocnému setrvat ve svém přirozeném prostředí maximálně možnou dobu a v co nevyšší kvalitě. V očekávání výsledků je však třeba být realistický, neboť bojujeme s nevléčitelnou nemocí. Úspěchem se tedy dá nazvat zlepšení, udržení či zmírnění průběhu nemoci.

1.4.1 Stanovení diagnózy

Mít kolem sebe funkční sociální síť a především primární rodinu je pro člověka tou prvotní prevencí před zanedbáním nemoci. Nemocný člověk může příznaky demence podceňovat, ale nejbližším členům rodiny by změny v chování a poruchy paměti měly signalizovat problém. Účinná pomoc však vychází ze dvou podstatných faktorů – dostatečné informovanosti široké veřejnosti a medicínsky orientovaného přístupu k člověku. Nemoc sama znamená velkou zátěž a nemocný potřebuje oporu a pomoc ze strany rodiny už od počátku nemoci. Přítomnost rodinného příslušníka během všech návštěv u odborníka – neurologa nebo psychiatra – znamená pro nemocného oporu v zátěžové situaci a zároveň slouží k vytvoření komplexnějšího obrazu nemoci. První návštěva u odborníka by měla probíhat v co nejpříjemnější atmosféře a samotné vyšetřování v podstatě tak, aniž by si toho nemocný byl vědom (Kučerová 2006, s. 17).

K diagnostice onemocnění slouží laboratorní a klinické testy. Podrobné klinické vyšetření probíhá pomocí nejrůznějších testů k určení kognitivních ztrát a zachovalých schopností. Laboratorní vyšetření slouží k vyloučení jiných nemocí s podobnými příznaky. K dalším vhodným diagnostickým technikám patří magnetická rezonance a počítačová tomografie. Od stanovení správné diagnózy se odvíjí další léčba. (Holmerová, Mátlová, 2013, s. 78). Je však třeba dodat, že 100% potvrzení diagnózy např. Alzheimerovy nemoci je možné až pitvou (Buijssen, 2005, s. 14).

1.4.2 Farmakologická cesta

U výskytu demence stejně jako u všech dalších onemocnění je podstatná včasná diagnostika. Pokroky ve vědě a výzkumu umožňují nastavení správné farmakologické léčby, jejíž přínos výrazně prodlouží a zkvalitní život člověku postiženého nemocí. Léky patřící do skupiny kognitiv prokázaly ve studiích svoji schopnost zmírňovat příznaky nemoci a zpomalovat její postup. Ke každému nemocnému je však třeba přistupovat i v léčbě individuálně (Franková, 2011, s. 19).

Pro provádění správné léčby je nutná spolupráce s pečující osobou, která se postupem nemoci stává mluvčím pacienta. Na základě pozorování a intuice může lékaře informovat o obtížích a bolestech nemocného. Léky by měly tlumit jen negativní projevy nemoci, jako jsou halucinace a bludy, agrese a výrazný neklid. Toto tlumení by rozhodně nemělo být na úkor zachovalých schopností nemocného. Je nutné pamatovat na léčbu bolesti.

1.4.3 Nefarmakologická cesta

Funkčnost této léčby je v kompetenci pečujících osob. Podporu a pomoc bude nemocný potřebovat soustavně, ať zjevně či skrytě, aby dál mohl vést život, na nějž byl zvyklý. Cílem nefarmakologické léčby je podle Pidrmana (2007, s. 93) podpora nemocného v oblasti soběstačnosti, jedná se o zlepšení nebo zachování dovedností, jako je jemná i hrubá motorika, chůze, péče o vlastní osobu a smysluplné vyplnění volného času.

Vanda Franková (2011, s. 43) hovoří o celém programu, který pro nemocného sestaví jeho pečující osoby. Základem je dobrá znalost osobnosti nemocného a jeho dosavadního způsobu života. Program staví na jeho zvycích a potřebách v každodenním životě. S ubývajícím schopnostmi bude třeba postupně doplňovat program o tzv. umělé aktivity, které však musí budovat zdání normálnosti.

V podstatě kompenzujeme úbytek schopností nemocného vlastní iniciativou s tím, že se stále snažíme nemocného podle jeho schopností zapojovat do všech činností.

Sociální kontakty vlivem nemoci slábnou, proto je velmi důležité podporovat vazby, které mají pro nemocného význam a přínos. Tato iniciativa, ať ze strany vnitřní (zainteresované pečující osoby) či ze strany vnější (okruh širší rodiny, přátel a známí), je možná právě díky znalostem o vlivu nemoci na změnu osobnosti nemocného. Udržení přirozených sociálních kontaktů je v důsledku změn v sociální interakci ze strany nemocného velmi náročné a pokud neznáme základní fakta o nemoci, je to takřka nemožné.

1.4.4 Podpora pečujících osob

Demence není nemocí jednotlivce, ale celé rodiny. Léčba demence není jen otázkou lékařskou, ale i sociální. Je důležité, aby efektivně fungovala vzájemná propojenost mezi jednotlivými aktéry sítě pomoci. Dopad nemoci se cílenou sociální podporou dá zmírnit stejně účinně, jako léky mohou zbrzdit rozvoj demence. Běžně se rodina nemocného obrací nejdříve na zdravotní pomoc. Pomoc sociální, alespoň v míře základního sociálního poradenství, by pečující rodina měla vyhledat už na počátku nemoci. Oblast sociální pomoci má tři aspekty – vzdělávací, finanční a pečovatelský. Celkově je účinná sociální pomoc zacílená na podporu rodinné solidarity s nemocným.

Vzdělávací aspekt sociální pomoci má podpůrný charakter a soustřeďuje se na předávání informací pečujícím osobám o nemoci a zvláště o zvládání změn, které s sebou nemoc přináší. Česká alzheimerovská společnost (ČALS), která v ČR působí od roku 1997, má velmi

dobře vypracovaný koncept praktických rad, z nichž mohou čerpat všechny sociální organizace zaměřené na pomoc lidem se syndromem demence.

Finanční aspekt sociální pomoci vychází ze sociálního systému ČR a je zaměřený na finanční kompenzaci spojenou s pomocí a péčí o nemocného člověka.

Pečovatelský aspekt pomoci nabízí rodině širokou škálu pomoci a podpory. Jedná se o nabídku sociálních služeb terénních, ambulantních a pobytových. Více k tomuto tématu bude popsáno v následující kapitole.

1.5 Statistika a prognostika

Následující informace vycházejí ze Zprávy o stavu demence, kterou zpracovala a v listopadu 2014 vydala Česká alzheimerovská společnost. Jak už napovídá podtitul Zprávy: „Existují v krajích České republiky významnější rozdíly?“, tento dokument se zabývá i jinými oblastmi – péče o cílovou skupinu, srovnání statistických údajů výskytu demence v naší zemi s EU a celým světem, srovnání jednotlivých krajů ČR a prognóze v dalším vývoji. Ve zpracování vstupních údajů se Zpráva opírá o odborný odhad, neboť v ČR zatím relevantní výzkum neexistuje. Základní ukazatel výzkumu je hodnota prevalence, což je hodnota používaná v epidemiologii, obvykle udávaná v % a vyjadřující poměr osob nemocných (demencí) ku zdravým osobám ve zkoumané populaci. Je vztažena k určitému časovému okamžiku. Všechny uvedené údaje se vztahují k roku 2013 (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 7).

1.5.1 Srovnání situace ČR a EU

Hodnota prevalence demence ve státech, které se k EU připojily v roce 2004 včetně ČR, je nižší, než je průměr v EU. S odhadovaným počtem 143 tis. nemocných osob je průměr ČR 1,36 %. Evropský průměr činí 1,55 %. Je třeba zmínit, že nižší průměr prevalence než ČR vykazují státy jako Slovensko, Polsko, Maďarsko, ale též Kypr či Irsko. Nejvyšší hodnotu v EU vykazuje Itálie – průměr činí 2,09 % (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 8).

1.5.2 Rozdělení nemocných v ČR

Genderové zastoupení v prevalenci nemocných demencí v ČR je 2/3 žen ku 1/3 mužů. Ve skupině nemocných se odhaduje věkové rozložení následně: Nemocný do 65 let je každý 25. člověk, do 80 let každý 13. člověk, nad 80 let každý 5. člověk a nad 90 let každý druhý člověk (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s.10). Logické je geografické rozložení odhadu nemocných podle počtu obyvatel mezi Čechy 89 tis a Moravu 54. tis. Za zmínku stojí rovněž odhad v jednotlivých krajích – např. Praha 18 979 nemocných, Moravskoslezský kraj 15 785 nemocných, Zlínský kraj 8 419 nemocných (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 13).

1.5.3 Vývoj počtu nemocných a budoucí odhad

Současný počet nemocných je podle odhadů vyšší, než se očekávalo. Podle dosavadních údajů a sledování vývoje je pravdivé prohlášení, že počet nemocných stále narůstá. Odhadované údaje o vývoji nemoci v ČR jsou následující: 1960 – 49 tis., 1990 – 79 tis., 2005 – 105 tis., 2013 – 143 tis. Prognóza v následujících letech odhaduje nárůst počtu nemocných na 302 tis. v roce 2032 a 383 tis. v roce 2050 (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 11).

1.5.4 Péče o nemocné

Zpráva také poukazuje na již zmíněný fakt, že v ČR stále existuje jen nízká míra spolupráce mezi zdravotním a sociálním sektorem v péči o nemocné. Z toho důvodu jsou údaje pro realizaci relevantního odhadu nedostačující. Následující údaje vycházejí jen z expertních odhadů. Zdravotní péči poskytovanou formou ambulantní využil pouze každý čtvrtý člověk nemocný demencí, lůžkovou péči potom každý šestnáctý (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 18).

Následující údaje o využití pobytových sociálních služeb vycházejí ze standardizovaných dat a odhalují, že 19 % osob s demencí z celkového počtu nemocných žije v domovech pro seniory a více než 6 % v domovech se zvláštním režimem. Důležitou roli v péči o nemocné s demencí hraje i neformální péče poskytovaná rodinou či jinými pečovateli. Zmapovat tyto údaje se zatím nepodařilo (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 19).

1.5.5 Shrnutí

Účelem Zprávy je poukázat, že problematika demence v ČR stojí stále na okraji zájmu. Podle ČALS by ucelená národní koncepce, kterou vláda ČR slíbila, ale zatím nevypracova-

la, výrazně pomohla řešit tuto otázku. Nicméně efektivita pomoci netkví jen v koncepcích, ale hlavně v ochotě uvolnit finance ze státního rozpočtu. Pro příklad nemusíme chodit daleko. Jak jsou nastaveny systémy sociální pomoci o seniory se syndromem demence v okolních zemích a zda jsou inspirující, můžeme usoudit na základě informací v následující kapitole.

2 SYSTÉMY SOCIÁLNÍ POMOCI SENIORŮM SE SYNDROMEM DEMENCE

Systémy sociální pomoci jsou odlišné stejně jako jazyk, politika či mentalita obyvatelů každé země. Systém sociální pomoci každého státu přímo úměrně odráží vyspělost země v její politické orientaci a stabilitě, kultuře a bohatství. Také je spjat s historií a přístupem k lidským právům a svobodám. Země, jejichž systém sociální pomoci bude v následující kapitole popsán, jsou členy Evropské unie. Jedním ze společných dokumentů, které by mohly sloužit jako podklad pro nastavení kvality sociální služby, je Evropská charta práv a povinností starších osob vyžadujících dlouhodobou péči a pomoc z června 2010. Tento dokument jako nástroj ochrany a prevence před zneužíváním reflektuje trend stárnutí populace, zvyšování věku dožití v Evropě a rostoucí počet seniorů se syndromem demence. Deset základních prohlášení této Evropské charty jsou přílohou č. 2 (2010, s. 3).

Důležité je také zmínit fakt dědictví bývalých zemí tzv. východního bloku, neboť nejvýznamnější rozdíly v sociálních systémech vyplývají právě z dodržování lidských práv a svobod. Situace se mění až po roce 1989, kdy dochází ke změnám v politické orientaci těchto zemí. Důsledkem je transformování velkých ústavů sociální péče, zlepšení jejich materiálního vybavení a zaměření se na komplexní péči o klienty. Dochází k individualizování péče a pomoci, k odklonu od pouhého naplňování základních životních potřeb (Pipeková, 2006, s. 127).

2.1 Sociální služby v České republice

Základními zásadami zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v paragrafu 2 je pomoc a podpora osobám potřebným, která vede k posilování nebo zachování jejich schopností a dovedností, a to vždy s respektem k lidské důstojnosti a individualitě. Sociální služby nemají člověka zneschopňovat, ale naopak pomáhat mu k sociálnímu začlenění a samostatnosti. Sociální služby jsou povinny se řídit standardy kvality podle vyhlášky č. 505/2006 Sb. Sociální služby jsou podle § 78 zákona č. 108/2006 Sb. poskytovány státními, nestátními – církevními či občanskými a soukromými subjekty. Všechny subjekty jsou povinny svou sociální službu zaregistrovat a podléhají tak dikci zákona.

Přehled o nabídce vhodných a dostupných sociálních služeb se dá získat na internetu – jednak všeobecný na stránkách MPSV, dále na informačních portálech jednotlivých krajů, kde jsou jednotlivé služby zaregistrovány. Osobně lze získat informace i na obecních úřa-

dech či pobočkách úřadu práce. Postupně se buduje také informační provázanost mezi lékaři specialisty – neurology či psychiatry – a mezi místně dostupnými sociálními službami.

2.1.1 Rodinná solidarita

Ze Zprávy o stavu demence z roku 2014 vyplývá, že odhadem 90 % seniorů se syndromem demence zůstává v péči rodiny (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 16). Podporu rodinné solidarity spojené s čerpáním terénních či ambulantních sociálních služeb stát zajistil možností čerpání tzv. příspěvku na péči (dále jen PnP). Systém hodnocení nároku na PnP a jeho výše v jednotlivých stupních potřeby obsahuje příloha č. 3. Agendu příspěvků mají na starosti krajské pobočky úřadu práce. Malou částkou může rodinnému rozpočtu pomoci i dávka příspěvku na mobilitu v měsíční výši 400 Kč. Nárok na příspěvek na mobilitu má osoba, která je starší než jeden rok a je současně držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P (zákon č. 329/2011, § 6, § 7).

Každý poskytovatel sociálních služeb je povinen poskytnout základní sociální poradenství podle § 37, odstavce 2 zákona č. 108/2006, což je pro pečující osoby vítaná pomoc hlavně v rovině sociálně právní. Rodinní příslušníci, kteří jsou zatíženi péčí o seniora se syndromem demence, tvoří vzhledem k odhadům početně velkou skupinu. Úskalím péče, jak již bylo zmíněno, je hlavně její psychická náročnost. Proto mají na mnoha místech rodinní pečující možnost zapojit se do svépomocných skupin. Tato setkávání bývají organizovaná některým z poskytovatelů sociální služby. Jejich jednoznačně pozitivní přínos pro pečující osoby spojený s důvěrou, pochopením a podporou při sdílení v uzavřené skupině podobně zatížených lidí je neoddiskutovatelný (Jiráček, 2009, s. 104).

2.1.2 Sociální služby terénní a ambulantní

Ambulantními službami jsou podle § 33 odst. 3 zákona č. 108/2006 takové služby, do kterých potřebná osoba dochází nebo je dopravována ze svého domova. K těmto službám patří zejména denní stacionář, sociální poradny a centra denních služeb. Terénní sociální služby jsou podle § 34 pečovatelská služba, asistenční služba, tísňová péče, domácí hospicová péče. Tyto služby se poskytují v domácím prostředí potřebného člověka.

2.1.3 Sociální služby pobytové

Tyto služby jsou spojené s ubytováním a poskytnutím 24hodinové péče. Zařízení pro cílovou skupinu seniorů se syndromem demence jsou specializované domovy pro seniory, tzv. domovy se zvláštním režimem. Do této skupiny můžeme zařadit i odlehčovací služby, kte-

ré mají pomoci odlehčit pečujícím rodinám v péči o jejich příbuzného až na maximální dobu 3 měsíců, neboť poskytují podle zákona služby ve stejném rozsahu (zákon č. 108/2006 Sb., § 44, § 50).

2.1.4 Individuální plánování jako důkaz

Individuální plánování je ze zákona č. 108/2006 Sb. povinné pro všechny sociální služby. V podstatě se jedná o dokumentované nastavení a provádění jednotlivých základních činností dané sociální služby. Dojednává se míra podpory a pomoci v každodenním životě při naplňování reálných cílů v rámci vztahu mezi uživatelem služby a zvoleným pracovníkem služby na základě důvěry a dialogu. Dle Haicla a Haiclové (2011, s. 23) je individuální plánování nositelem kultury a hodnot dané sociální služby či instituce.

2.2 Systém sociální pomoci na Slovensku

Podobně jako v ČR funguje i na Slovensku Slovenská Alzheimerova spoločnosť a nadace a centrum Memory, která od roku 2009 cíleně buduje síť kontaktních míst za účelem včasné diagnostiky a kompletizace pomoci a podpory pro seniory se syndromem demence a jejich pečující osoby [<http://www.alzheimer.sk/slovenska-alzheimerova-spolocnost.aspx>]. Pomoc a péče o nemocné zůstává také ve většině případů v kompetenci rodiny. Jak uvádí Zpráva o stavu demence 2014, odhady jsou o něco málo lepší než v ČR. 89 % seniorů se syndromem demence zůstává v péči rodiny (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s. 16). Na Slovensku je systém pomoci a podpory nastavený zákonem č. 448/2008, o sociálních službách. Tento zákon také upravuje finanční kompenzaci spojenou s péčí o osoby se syndromem demence.

2.2.1 Legislativa

Sociální péči o osoby se syndromem demence se věnuje pátá hlava zákona č. 448/2008 Z.z. Sociální pomoc bychom mohli rozřadit podle podobného systému jako v ČR. Systém státní finanční podpory je složitější než v ČR. Peněžité příspěvek podobný příspěvku na péči v ČR se vyplácí osobě s ŤZP (těžce zdravotně postižené). Slouží na zabezpečení každodenní pomoci v konkrétních oblastech, kterými jsou sebeobsluha, péče o domácnost a realizace sociálních aktivit podporujících setrvání v domácím prostředí. Osoba, která poskytuje pomoc osobě ŤZP, může také pobírat opakované peněžité příspěvky, které se vy-

počítávají ze životního minima a jejichž výše je závislá na jiných příjmech pečují osoby. [www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/penazne-prispevky/pp-opatrovanie/]

2.2.2 Sociální a zdravotní pomoc v domácnosti

Do této kategorie patří domácí péče, zařízení domácí péče nebo respitní péče – odlehčovací služba také maximálně na dobu 3 měsíců, denní stacionář, agentury ošetřovatelské péče, které spadají pod zdravotní pomoc. Jedná se o návštěvu zdravotní sestry v domácnosti, která vykonává úkony zdravotní péče nasmlouvané s nemocným a hrazené ze zdravotního pojištění.

2.2.3 Pobytové sociální či zdravotní služby

Do roku 2009, než začal platit zákon o č. 448/2008, o sociálních službách, byli senioři se syndromem běžně umístováni v domovech důchodců. Jen v případě zhoršení projevů chování plynoucích z demence, které narušovaly kolektivní soužití, docházelo k využití zdravotního zařízení. Po nastavení léčby a zklidnění projevů nemoci se vracel senior zpět do zařízení. Tato praxe ostatně přetrvává a není výjimkou ani v ČR. Nejvíce se osvědčuje stálá spolupráce sociálního zařízení s psychiatrem. Tato spolupráce často zaručí správně nastavenou a vedenou farmakologickou léčbu. Tím je sníženo riziko hraničních projevů nemoci, které narušují kolektivní soužití.

Specializovaná zařízení neboli domovy se zvláštním režimem jsou pobytové služby pro seniory se syndromem demence. V případě jejich nedostatečné kapacity smí senioři se syndromem demence samozřejmě využívat služby další služby, jako jsou zařízení podpůrného bydlení, zařízení pro seniory, zařízení pečovatelské služby, rehabilitační střediska, domovy sociálních služeb.

2.3 Rakouský systém sociální pomoci

Sociální pomoc v Rakousku patří mezi korporativní, výkonové modely. Tento systém je budován od konce 2. světové války a během cca 80 let dosáhl vysokého stupně kvality a efektivnosti. Systém je centralizovaný, rozdíly jsou vzhledem k legislativě jednotlivých zemí pouze ve výši redistribuce finančních prostředků, podpory, nabídky a cen sociálních služeb. Sociální služby jsou poskytovány státními, neziskovými a soukromými subjekty.

Zájmem každého potřebného člověka je zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí. Podpora rodinné solidarity je zabezpečena podobným systémem jako v ČR. Jedná se o státní finanční pomoc, tzv. Pflegegeld, peníze na péči (Mačkinová, 2010, s. 130).

Tento příspěvek, aktualizovaný 1. 1. 2013, je odstupňován podle času potřebného na zajištění sociální péče. Má 7 stupňů v rozsahu 65 hodin péče měsíčně až nad 180 hodin, čemuž odpovídají dávky od 154,20 euro měsíčně po 1 655,80 euro měsíčně [www.demenz-hilfe.at/pflegegeld].

Sociální systém v Rakousku nemá vysokou úroveň jenom díky dlouhodobému respektování nedotknutelnosti lidských práv a svobod či díky vyššímu životnímu standartu. Jeho kvalita a efektivita stojí na vypracovaném systému spolupráce zdravotní a sociální péče, jejichž kooperace je vždy zárukou vyšší kvality cílené pomoci, podpory a péče.

2.3.1 Péče v domácnosti

Pomoc v přirozeném prostředí je hrazena z rozpočtu jednotlivých spolkových zemí, z rozpočtu obcí a samotným uživatelem služby. Její nabídka je velmi pestrá, proto je možné si vybrat takovou službu, která senioru se syndromem demence a jeho rodině nejvíce vyhovuje. Jedná se o tento typ sociálních služeb: ambulantní, mobilní, částečně či denně stacionární. Služby nabízejí podobně jako v ČR nebo na Slovensku domácí péči nebo zdravotní ošetření i 24 hodin denně, samozřejmostí jsou služby fyzioterapeutické a logopedické, dále dovoz jídla, úklid domácnosti, doprovod k lékaři, zapůjčování a servis kompenzačních pomůcek a také nouzové volání (Mačkinová, 2010, s. 130).

Ze stacionárních služeb pro cílovou skupinu seniorů se syndromem demence je třeba zmínit nabídky denních či částečných stacionářů při jednotlivých pobytových zařízeních či klinikách. Jedná se například o Memory kliniky nebo Gerontopsychiatrické kliniky (Mačkinová, 2010, s. 131).

2.3.2 Pobytová péče

Tento druh sociální pomoci a péče je vzorem pro pomalu vznikající seniorské rezidence i v ČR. Hlavními aspekty tohoto typu pobytových zařízení jsou autonomie osobnosti a absolutní respekt soukromí. Jedná se v podstatě o propracovanější a kvalitativně vyšší řadu domů s pečovatelskou službou. Senior se přestěhuje do nového bytu v komplexu pobytového zařízení. Jeho přestěhování předchází smluvní nastavení volby bytu a služeb, které kompenzují jeho ubývající schopnosti a zároveň mu umožní zůstat co nejdéle samostatný. Po-

stup nemoci spojený úbytkem dovedností se dá těmito službami kompenzovat i do té nejvyšší míry a v podstatě je možné dožít svůj život v soukromí vlastního bytu (Mačkinová, 2010, s. 132).

2.3.3 Příklad dobré praxe – Demenzhilfe Österreich

Na internetovém portálu www.demenz-hilfe.at, který provozuje Volkshilfe, je možné získat všechny potřebné informace, rady a kontakty nejen pro nemocné a pečující osoby, ale i pro širokou veřejnost. Přehlednou formou se na stránkách dozvíte vše od příznaků demence až po sociální a právní poradenství. Součástí webu jsou i krátká videa. Potřebným a finančně slabým osobám nabízí svou pomoc prakticky orientovaný fond finanční pomoci a podpory. Každý návštěvník se může přihlásit do diskusního blogu pečujících osob nebo se anonymně obracet na odborníky z multidisciplinárního týmu.

2.4 Německý systém sociální pomoci

System sociální pomoci v Německé spolkové republice je velmi podobný rakouskému. Funkcionálně je orientován stejně jako ve všech zmíněných zemích. Jedná se o výkonový, korporativní sociální model. Ze sociálního pojištění se vydávají prostředky na úhradu za péči, tzv. Pflegegeld. V Německu však může být tato dávka proplácena dvěma způsoby – jako finanční podpora nebo jako věcná dávka ve formě potřebné sociální služby. Na rozdíl od Rakouska existují v Německu tři stupně míry potřeby. *Varianta čerpání v podobě finanční dávky je nižší (např. ve třetím stupni 1 550 EUR při čerpání prostřednictvím služby oproti 700 EUR při zvolení finanční formy příspěvku). Příspěvek je možné stejně jako v ČR čerpat i v rámci využívání neformální péče v rámci rodiny. 2,5 mil. osob s potřebou dlouhodobé péče v Německu jich 70 % (1,76 mil.) dostává péči v domácím prostředí a necelá třetina (30 %, 743 tis.) v pobytových službách či domovech pro seniory.* [<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflege-berater/ambulante-pflege.html>]

Na rozhodování o stupni míry potřeby se stejně jako v ČR podílí multidisciplinární tým, složený ze sociálních pracovníků, obvodních a odborných lékařů. Cílem příspěvku však není hrazení všech výdajů spojených s péčí. Zavedený systém však předchází zneužívání tím, že přímá finanční dávka je o více než polovinu nižší ve srovnání s úhradou za provedenou službu, což zároveň motivuje k využívání sociálních služeb a celý systém je tím výrazně podporován.

2.4.1 Péče v domácnosti

Ze stránek ministerstva pro rodinu, seniory, ženy a mládež, konkrétně <http://www.wegweiser-demenz.de/startseite.html> v překladu Průvodce demencí, lze přehledně získat všechny potřebné informace. Objevíte zde návrh, jak vhodně upravit zázemí pro člověka z rostoucí dezorientací (viz příloha č. 4). Je možné si stáhnout piktogramy pro označení místností. Dále zde najdete seznam nemocnic a zdravotnických zařízení, jež jsou tzv. demenzfreundlich neboli přátelská k lidem s demencí. Stránky pomáhají rodinným pečujícím získat přehledně a na jednom místě všechny potřebné informace např. o dostupných sociálních službách, kontaktech na dobrovolníky, svépomocné skupiny nebo agentury, které pomocí zahraničních, německy mluvících pečovatelek zajistí 24hodinovou péči, což je vzhledem k finančním nárokům na domácí asistenci levnější varianta. Preventivní aspekt těchto webových stránek upozorňuje a navrhuje, jak řešit možná rizika jako zajištění elektrospotřebičů, ztracení se v prostředí, změny v chování nemocného. K ambulantním a terénním službám se řadí sociální poradenství prováděné i přímo v domácnosti seniora s demencí, domácí péče, tísňová péče, dovoz jídla, asistenční služby, úklid v domácnosti a nákupy, denní stacionáře, odlehčovací služby.

[<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/pflegefall-was-tun.html>]

2.4.2 Pobytová péče

Možnosti pobytové péče jsou podobné jako v Rakousku. Senior má možnost se při nižším stupni demence přestěhovat do rezidenčního seniorského centra a nasmlouvat si takový typ služeb, který potřebuje, a zároveň žít v bezpečném prostředí s rychlým přístupem k lékařské péči, nebo se přestěhovat již s rozvinutou demencí do specializované pobytové služby či na specializované oddělení klasického domova pro seniory.

2.5 Systém sociální pomoci v Polsku

Polsko dosud spoléhá převážně na tradiční neformální péči poskytovanou rodinnými příslušníky. Podle odhadů uvedených ve Zprávě o stavu demence 2014 zůstává zhruba 84 % seniorů se syndromem demence v péči rodiny (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014, s.16). Úkoly sociální péče poskytované v jednotlivých zařízeních, druhy podpory a podmínky spojené s čerpáním určuje v Polsku zákon č. 64/2004, o sociální pomoci. Ze zjištěných

údajů vyplývá, že povinná míra rodinné solidarity je vyšší než v ČR. Jednak jsou dávky finanční podpory – přídavek na péči nebo příspěvek na péči – nižší a jsou spojeny s podmínkami, např. věku. Dále je rodina povinna až do výše 10 % průměru celonárodního platu přispět na úhradu za pobytové sociální služby. Druhy poskytovaných služeb jsou podobné jako v předchozích systémech sociální pomoci (Rotter, 2015, s. 30).

2.5.1 Péče terénní a ambulantní

Služby domácí péče spadají do kompetence místních samospráv a jsou poskytovány prostřednictvím státních, soukromých nebo církevních subjektů. Poskytování těchto služeb je závislé na finanční situaci konkrétních klientů. V případě, že rodinný příjem na hlavu nepřesahuje minimální státem stanovenou výši důchodu, jsou tyto služby poskytovány zdarma. V ostatních případech je finanční spoluúčast odstupňována až do plné výše. Senioři si rovněž mohou zažádat o pomoc ze Státního fondu pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, který postiženým osobám nabízí omezenou škálu pomůcek a bytových úprav. Příjemci této pomoci jsou povinni podílet se na jejím uhrazení (Rotter, 2015, s. 31). K dalším službám se řadí asistenční služby a denní stacionáře, jejichž hlavním úkolem je podpora samostatnosti a zprostředkování kontaktu s vrstevníky.

2.5.2 Péče pobytová

Domovy pomoci spolecznej – tak se nazývají domovy pro různé cílové skupiny. Žádost do domova kromě jiného musí být podložena doporučením obce trvalého bydliště žadatele. Rozhodnutí o přijetí do zařízení a stanovení výše úhrad je potom v kompetenci samosprávy, na jejímž území se zařízení nachází. Na rozdíl od zákonem stanovené maximální 85% hranici úhrady za pobyt a stravu z důchodu uživatele v ČR, je podíl v Polsku stanoven na 70% hranici (Rotter, 2015, s. 30).

Zvláštní kategorii pobytových zařízení tvoří tzv. rodinné domy pomoci. Jde o zařízení rodinného typu, kde společně žije skupina 3 až 8 osob v různém stupni závislosti. Tuto službu je možné využívat i na přechodnou dobu, tudíž plní funkci odlehčovací péče (Rotter, 2015, s. 31).

3 KVALITA ŽIVOTA SENIORA ZTÍŽENÉHO SYNDROMEM DEMENCE

Stáří je poměrně dlouhé a závěrečné období života člověka. Podle Haškovcové (2012, s. 20) je lze rozdělit na tři fáze: rané stáří je období života mezi 60 a 74 lety, stařecký věk neboli vlastní stáří od 75 do 89 let, dlouhověkost je obdobím života od 90 let výše.

Stáří jako období života je podle psychosociálního modelu E. H. Ericksona zaměřeno na dosažení integrity. Je to období postupného smíření a přijetí sebe samého – svého dosavadního života a díla, úspěchů i neúspěchů, zisků i ztrát, také smíření se se změnami plynoucích z nových rolí, jako je být důchodcem, pacientem, prarodičem, vdovcem či vdovou (Vágnerová, 2008, s. 355).

Otázky mapující integrační postoje ve stáří, které jsou nositelem kvality života seniorů, jsou sestaveny v dotazníku Světové zdravotnické organizace (WHO) a jsou přílohou číslo 4.

Stáří je jako životní etapa velmi zátěžové. Oproti mládí a dospělosti je perspektiva života spojena se zkušeností úbytku fyzických a psychických kompetencí. Nic však nebrání tomu, aby stárnoucí člověk prožíval kvalitně a smysluplně svůj život. Vzhledem k nárokům kladeným na osobnost člověka v tomto vývojovém stadiu je jeho postoj vyrovnat se se změnami rozhodující a také jeho očekávání neboli víra, jak tvrdí E. H. Erickson (Vágnerová, 2008, s. 300). Venglářová (2007, s. 12) poukazuje na tři možné životní scénáře ve stáří. Prvním je konstruktivní přístup, založený na duševní integritě, která se navenek projevuje aktivním přístupem, zdravým životním stylem a funkční sociální sítí. Dalším scénářem je závislost na okolí. Senior spoléhá, že ostatní svou přítomností, pomocí a zájmem naplní jeho život a dají mu smysl. Třetí scénář představuje nepřátelský postoj, tedy narušenou integritu.

Tato kapitola vychází z faktů dopadu nemoci na osobnost člověka v oblasti fyzické i psychické. Zároveň směřuje k tomu, aby nabídkou vhodných přístupů k nemocnému umožnila zdravé populaci porozumět osobám se syndromem demence a přijímat je.

3.1 Vliv demence na osobnost seniora

Jak již bylo řečeno, demence jako získaná porucha kognitivních funkcí mozku postihuje člověka natolik, že dochází k jeho celkové proměně. Kvůli porozumění nemocnému je nutné znát fakta o vlivu nemoci na jeho osobnost. Znalosti o této nemoci pomohou předcházet

střetům a neporozumění, zároveň jsou cestou, jak zabránit vzniku izolace. Pro široké okolí nemocného člověka je důležité mít zodpovězenou otázku: Jedná se o projevy stáří, nebo je to demence? Ke stáří patří zpomalení životního rytmu, zapomínání, různá funkční omezení, zúžení zájmů, rychlejší úbytek energie a jiné potíže (Vágnerová, 2008, s. 314).

Symptomy demence jsou mnohem problematičtější než běžné problémy stárnoucího člověka. Trvalé snižování schopností a základních funkcí mozku by však už mělo seniorovi nebo jeho rodině signalizovat problém (Callone, 2008, s. 28).

Pro základní přehled v typických projevech syndromu demence následuje výčet nejčastějších poruch v sociálním chování. Znalost těchto atypických projevů může být zdravé majority nástrojem k toleranci a porozumění. Je to vlastně určitý klíč nejen pro rozpoznání demence, ale také pro usnadnění přístupu k nemocnému.

3.1.1 Paměť

Paměť obecně dělíme na krátkodobou a dlouhodobou. Krátkodobá paměť má velmi malou kapacitu a její funkce spočívá v okamžitém přijímání informací a k jejich zpracování. Dlouhodobá paměť je sklad našich důležitých vzpomínek. Přenos informace z krátkodobé paměti do dlouhodobé vyžaduje jisté úsilí. A právě schopnost přenosu je vlivem nemoci zhoršena. Zpracování nových informací pomáhá člověku s orientací v čase, prostoru a společnosti. Výsledkem vlivu demence na paměť je dezorientace (Buijssen, 2005, s. 23).

Ve snaze zůstat v kontaktu s realitou nemocný velmi často klade stejné otázky, aniž by si toho byl vědom. Také dochází ke konfabulaci, což je vlastní pochopení reality, či k tvorbě různých představ (Zgola, 2003, s. 23).

3.1.2 Jazyk

K jazyku se váže schopnost vyjadřovat a popsat správnými slovy různé děje. Mluvíme o expresivním jazyku. Jazyk je také navázán na paměť, na vlastní vybudovanou slovní zásobu, z níž čerpáme, když komunikujeme. Nemocný člověk si ve své komunikaci nedokáže vybavit některé pojmy. Proto nám nemusí porozumět, neboť mu uniká význam našeho sdělení. Jeho komunikace zase může občas postrádat smysl, protože nezvolil správný pořádek slov ve větě či vynechal některé pojmy. Afázie je porucha, při které dochází k záměně slov a jež patří k častým projevům demence. Schopnost popsat slovy děje je propojena s vlastním plánováním a organizováním. Narušení této schopnosti se navenek projevuje individuálně od impulzivního jednání až po neústupnost (Zgola, 2003, s. 28).

3.1.3 Pozornost

Schopnost soustředění vlivem nemoci klesá. Tuto volní vlastnost potřebujeme běžně k životu, k rozhodování, k započetí či dokončení úkolu, k organizaci vlastních věcí a dodržování určitého řádu. Snížená schopnost paměti způsobuje, že nemocný člověk nefiltruje podněty a reaguje na ně dle svého uvážení. Jeho oslabená pozornost je rozpolcená a nedokáže se soustředit na jednu věc. Z toho důvodu dochází k roztržitému jednání, nejznámějším projevem je odkládání věcí na nesprávná místa (Holmerová, Mátlová, 2013, s. 9).

3.1.4 Vhled, úsudek, abstrakce

Vhled nám slouží ke správnému pochopení reality kolem nás. Úsudek je nositelem našeho vlastního hodnocení na základě zkušeností či přesvědčení. Abstrakce nám pomáhá správně přisuzovat věcem jejich hodnotu. Logickým důsledkem narušení těchto funkcí je určitý vnitřní chaos a zmatek, nelogické chování, chybné závěry. Také se snižuje schopnost odhadu v prostoru, což v kombinaci s nastávajícími motorickými problémy zvyšuje riziko pádu a jiných úrazů. Společně s poruchou kontroly vlastního chování se může nemocný člověk projevovat velmi neústupně a sobecky (Zgola, 2003, s. 31).

3.1.5 Motorika

Koordinace pohybů je složitý proces, jemuž se učíme v průběhu života a opakováním si jej automatizujeme. Každodenní činnosti, jako je čištění zubů, vaření čaje či stříhání papíru, se skládají z více drobných úkonů, které mají určité pořadí. Složitost těchto činností si běžně ani neuvědomujeme, neboť je provádíme automaticky a každodenně (Zgola, 2003, s. 41).

Ale stačí málo, třeba jen zapomenout jeden z úkonů, správné pořadí či funkci nástroje, a stane se, že se plastová rychlovarná konvice ocitne na sporáku nebo zubní pasta na obličej.

3.2 Vybrané přístupy aneb jak porozumět člověku s demencí

Určitý návod, jak porozumět prožitkům člověka, který onemocněl demencí, mohou poskytnout knihy psané buď samotnými pacienty, nebo jejich pečovateli. Patří k nim například autobiografické knihy *Ještě jsem to já* od Lisy Genovy (2009), filmová verze *Still Alice* (2014), *Jaká budu umírat* od Christine Bryden (2013) či *Život s alzheimerem* od Richarda Taylora (2015).

Senior se syndromem demence má stejná očekávání a tytéž potřeby jako každý jeho vrstevník. Jeho cesta k uspokojování běžných potřeb je však vlivem nemoci značně ztížená. Selhávají běžné dorozumívací prostředky, jako je komunikace či naslouchání. Proč tomu tak je, je uvedeno v předcházejícím oddílu. V přístupu k nemocnému je podstatné zachování nebo navrácení jeho důstojnosti. Chování nemocného často vybočuje z běžného rámce vzorců chování a v důsledku ztráty sebereflexe je primárně ohrožena důstojnost nemocného. Základní prvkem v porozumění je tolerance a oddělení nemoci od nemocného (Zgola, 2003, s.109).

Vzdělanost v oblasti syndromu demence pomáhá nejen předcházet problémům, ale také účinně reagovat v zátěžových situacích. Pomáhá nám dešifrovat projevy nemocného a umožňuje na ně adekvátně reagovat. Senior se syndromem demence může k uspokojení svých potřeb volit alternativní cestu, která se vymyká zažitým normám či očekáváním (Venglářová, 2007, s. 39).

3.2.1 Základní hodnoty v přístupu k člověku s demencí

V realitě běžného života se člověk se syndromem demence přestává orientovat. Postupně ztrácí úsudek o tom, co je současnost, minulost nebo sen. Dezorientace vyvolává strach a pocity úzkosti. Čemu však senior se syndromem demence nepřestává rozumět, je přístup, který vede k naplnění potřeby přijetí, bezpečí a lásky. Emocionální inteligence nemocného není demencí postižena. [<http://emotional-literacy-training.com/wp-content/uploads/2015/09/Kurzreferat-C.-Freund-DGEK-Konferenz-2010.pdf>]

Přístup k nemocnému na základě pravidla „jednejte s lidmi tak, jak byste chtěli, aby oni jednali s vámi“ je významným nositelem všech lidských hodnot. Tímto přístupem předcházíme ponížení a zahanbení nemocného (Strauss, 2011, s.52).

Přístup, který je založený na práci s emocemi a umožňuje nám dorozumět se s nemocným, je validace.

3.2.2 Validací přístup

Tento přístup spočívá v přijetí momentálního chování nemocného a ve snaze vidět a chápat jeho prožitky jako reálné. Indiánské rčení „Neposuzuj druhého, pokud jsi tři dny nechodil v jeho mokasínech“ charakterizuje platformu přístupu postavenou na akceptaci projevů a doprovázení nemocného v jeho momentálním prožívání. My, co stojíme vně, vstupujeme do reality druhého, abychom ho doprovázeli. Tento přístup slouží nejen ke zklidnění a

eventuálnímu vyřešení dané situace, ale je to dobrý nástroj k budování důvěry a projevení zájmu a náklonnosti v jazyce, kterým nemocný hovoří. (Jirák, 2009, s. 96)

Naomi Feil vynalezla tento model přístupu k lidem se syndromem demence na základě dlouholeté praxe v sociálních zařízeních USA. Tvrdí, že aplikace tohoto přístupu může nemocnému pomoci uzavřít nedořešená, často hluboká a bolestivá témata z minulosti [<http://emotional-literacy-training.com/wp-content/uploads/2015/09/Kurzreferat-C.-Freund-DGEK-Konferenz-2010.pdf>].

3.2.3 Reminiscenční přístup

Reminiscence je metoda založená na pozitivním přístupu k minulosti seniora se syndromem demence. Vzhledem ke skutečnosti funkčnosti dlouhodobé paměti při demenci je tento přístup hodnotným a efektivním nástrojem v komunikaci. Základem je společný návrat k zážitkům z minulosti. V praxi se jedná o společné prohlížení fotografií či videozáznamů, vzpomínání na zážitky spojené s různými předměty. Velmi efektivní je společná činnost, která staví na zachovalých dovednostech nemocného a vychází z oblíbených činností v minulosti, jako je například práce na zahrádce či procházky na určitá místa nebo pečení buchet (Jirák, 2009, s. 97).

3.2.4 Komunikační přístup

Typy pro předcházení krizovým situacím a střetům uvádí Holmerová – jednoduchou komunikaci podporujte gesty nebo názornými ukázkami. Zaveďte společné rituály, které je nemocný schopen se naučit a jsou mu příjemné. Nepřetěžujte nemocného úkoly, jež není schopen zvládnout. Maximálně podporujte zachovalé schopnosti a dovednosti. Přizpůsobte se tempu nemocného. Vyvarujte se nátlaku, ale motivujte. Komunikujte nonverbálně dotyky a gesty (Holmerová, Mátlová, 2013, s. 54, 55).

3.3 Problematika sociální izolace seniorů s demencí

Mluvíme-li o problematice sociální izolace, vycházíme především z faktu, že senioři obecně jsou do značné míry sociálně izolovaní. Tato skutečnost vyplývá především ze změn v jejich životě, které ovlivňují jejich sociální kompetence. Zejména po odchodu do důchodu se výrazně snižuje účast seniorů na společenském životě a jejich sociální síť prořídne. Těžiště jejich života se přesouvá do soukromí rodiny. Zároveň klesá potřeba se sociálně

orientovat a nároky na společenské chování se snižují. Hrozí stagnace nebo i úpadek sociální osobnosti (Vágnerová, 2007, s. 350).

Pokud seniorovi hrozí sociální izolace pouhou změnou jeho sociální role, o co větším rizikem je jeho nemoc spojená se ztrátou komunikace. Podle Jiráka (2009, s. 108) je schopnost komunikace podmínkou úspěšného začlenění do sociálního prostředí a navazování či udržování sociálních vztahů. Vlivem demence je tedy člověk postupně izolován, neboť nedokáže být v běžné interakci se svým okolím.

3.3.1 Izolace nemocí

Vyčerpává mě snaha porozumět ostatním i sám sobě. Informace, které nyní používám, abych porozuměl světu a sobě, jsou chybné stejně jako mé závěry. Jaký význam má snaha o porozumění nebo racionální rozhodnutí, když nemáte k dispozici přesné smysly, vzpomínky a informace? Pocit nejistoty podkopává i ty nejspolehlivější z mých závěrů (Taylor, 2007, s.189).

Z knihy autentického svědectví Richarda Taylora vyplývá skutečnost rostoucí bariéry mezi nemocným a jeho okolím. Postupující degradací kognitivních schopností nemocného vzrůstá jeho potřeba dorozumět se na emocionální úrovni. Vyčerpání z pokusů o to být rovnocenným sociálním partnerem vede nemocného stále častěji do sociálního osamocení, apatie a pasivity (Callone, 2008, s. 27).

V pokročilém stadiu nemoci má nemocný obvykle tendence vyhýbat se všem společenským kontaktům. Postupně ztrácí i sebepojetí (Callone, 2008, s. 85).

3.3.2 Izolace pečujících osob

Izolací od vnějšího světa, ztrátou přirozených kontaktů může trpět i pečující osoba. Pečovat o seniora s demencí stojí mnoho fyzických a duševních sil a spoustu času. Nároky na péči nutí pečující osoby ke změně svého dosavadního životního stylu. Postupující nemoc začíná izolovat i pečující osoby, neboť břemeno nemoci nemají s kým sdílet. Podle Holmerové (2013, s.74) trpí osaměním a jsou izolováni od svých přátel. I přes velkou potřebu podpory se stydí o ni požádat.

Zvláště těžce dopadá zátěž péče o seniora s demencí na jeho partnera. Podle Vágnerové (2007, s. 375) bývá jediným přínosem v zodpovědném přístupu v péči o nemocného vlastní sebeúcta a někdy i partnerské sblížení. Ale všeobecně může tato zátěž vést až k syndromu vyhoření či vzniku vlastních fyzických a psychických potíží. Pečující partner doplácí na

své obětování se pesimismem, sklony k rezignaci, apatii a ztrátou zájmu o cokoli. Kvůli eliminování ztrát a dopadu nemoci na pečovatele je nanejvýš žádoucí zapojení širší rodiny do péče o seniora s demencí a také podpora zvenčí.

3.3.3 Faktory ovlivňující izolaci

Z předcházejících tvrzení vyplývá, že demence nemocného izoluje svým dopadem na jeho osobnost i na jeho sociální prostředí. Stejně tak izoluje i pečovatele, kteří nemají dostatek podpory zvenčí. Pidrman (2007, s. 98) považuje za jeden z rizikových faktorů pro pečovatele v kontaktu s nemocným nedostatek znalostí, amatérský přístup a absenci konkrétního vzdělání o nemoci i nutné péči. Zároveň označil přiměřené znalosti o demenci, jak teoretické, tak praktické, za faktor, který snižuje stres pečovatele.

Vzdělávání široké veřejnosti může mít dvojitý efekt – jednak je součástí prevence, jak již bylo zmíněno v kapitole první, zároveň je osvědčeným prostředkem proti stigmatizaci osob se syndromem demence. Informovaná veřejnost bude mít pro projevy člověka nemocného demencí více pochopení a pečující osoby mohou zažívat větší podporu. V tomto směru čeká naši společnost ještě dlouhá cesta. Bylo by nanejvýš vhodné, aby se téma demence, dočkalo většího mediálního zájmu.

Podpora a vzdělávání pečujících osob má přímý dopad na kvalitu života nemocného a zároveň pečovatele (Jirák, 2009, s. 86). Podporou je myšleno základní, ale i odborné poradenství v sociálních službách, praktické rady v tištěné podobě či dostupné na internetu nebo u lékařů. Formou účinné pomoci je myšleno setkávání svépomocných skupin a sdílení pečovatelů mezi sebou i s odborníky, např. terapeuty (Pidrman, 2007, s. 99).

Nutnost edukace rodinných příslušníků a pečujících osob a jejich zapojení do osvětových akcí zmiňuje také Jirák (2009, s. 86).

3.3.4 Izolace institucionální

Aspekty sociální péče poskytované seniorům s demencí jsou stejné i pro seniory bez demence. Jsou definované v zákoně č.108/2006 a rozsah poskytovaných služeb je shodný jak v domovech se zvláštním režimem, tak v domovech pro seniory. Rozdíl je pouze ve specifickém přístupu k seniorům s demencí vzhledem k jejich nemoci.

Jak vyplývá ze srovnávací studie pánů Průši a Horeckého (2012, s. 36), je podle výzkumů v Austrálii a USA nutné poskytnout specializovanou péči pouze 10 procentům osob z celé skupiny seniorů se syndromem demence. Důvodem jsou těžké neuropsychiatrické vedlejší

příznaky, které vážně narušují společné soužití. V praxi to znamená, že 90 procent všech seniorů se syndromem demence nemusí být izolováno ve speciálních zařízeních.

Vlivem demence dochází ke ztrátě kognitivních schopností a k úbytku volných schopností. Na skutečnost manipulace nebo zneužívání bezmoci uživatelů sociálních služeb trpících demencí ze strany pečujícího personálu ve svých zprávách pravidelně upozorňuje kancelář ombudsmana (Lukasová, 2014, s.84).

Společné soužití seniorů bez demence a se syndromem demence může zneužívání autonomie vůle velmi omezit. Takové společné soužití vykazuje také více znaků běžného života.

3.4 Shrnutí teoretické části

Sociální izolace je bezesporu škodlivá, jak vyplývá ze zveřejněného referátu profesora Martina Hafena (s.5, 2014) opírajícího se o mnohé studie. Sociální izolace ohrožuje zdraví fyzické i duševní, vede ke zvýšení rizika předčasného úmrtí a je nositelem celé řady psychosomatických nemocí či potíží. Je možné jí předcházet, zabránit či alespoň snížit její míru?

Problematika sociální izolace seniora se syndromem demence má mnoho příčin. V teoretické části jsme se pokusili je vyjmenovat. Abychom předešli jednostrannosti, zaměřili jsme se i na faktory, které vzniku sociální izolace zabraňují nebo snižují její míru. Před problémem demence už nemůže naše společnost zavírat oči. Zároveň je třeba si uvědomit, že společnost, to jsme my všichni a každý zvlášť.

Srovnání systémů sociální pomoci v sousedních zemích poukázalo na skutečnost, že je možné nástroje sociální pomoci účinněji používat ve prospěch koncového uživatele. Seniori se syndromem demence a jejich pečující osoby jsou ve svém boji často sami. Je třeba, aby se začala projevovat dobrá politická vůle v konkrétním plánu pomoci. Např. ČALS už několik let apeluje na politickou garnituru s výzvou o přijetí Planu Alzheimer.

Aby nezůstalo jen u teorie, budeme v následující praktické části na základě možnosti nahlédnout do života seniorů s demencí a společně hledat odpovědi na otázky vyplývající z teoretické části.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Problematika sociální izolace seniorů s demencí je v naší společnosti dosud běžným faktem. Dokonce má svoji uzákoněnou legislativní formu – domovy se zvláštním režimem. Senior se syndromem demence je především problémem, protože je tak společensky vnímán. Nemoc je stavbou na základě rodinných vazeb, odborné pomoci a společenské podpory. Neznalost či předsudky vyplývající z nízké informovanosti jen zbytečně zvyšují záťaž plynoucí z nemoci a zhoršují její dopad. Před vznikem zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. bylo běžné, že v domovech důchodců žili senioři se syndromem demence společně se seniory orientovanými, lidmi, kteří sociální službu potřebovali, ale netrpěli žádnou dezorientací. Společné soužití mělo mnoho výhod a také svá úskalí. Vznik specializovaných sociálních zařízení, domovů se zvláštním režimem, dovršuje izolaci seniorů s demencí.

V teoretické části jsme se pokusili zmapovat současnou situaci seniorů se syndromem demence v ČR. Zaměřili jsme se na situaci rodiny pečující o seniora s demencí a možnosti pomoci. Otevřeli jsme problematiku dopadu nemoci na sociální vazby nemocného a částečně zaměřili k polemice nad přínosem odděleného soužití zdravých a nemocných seniorů.

Praktická část se pokusí podat zpětnou vazbu na skutečný dopad nemoci na kvalitu života seniora s demencí v ČR. Zaměří se na možnosti podpory zdravotní, sociální nebo státní pro nemocného seniora a jeho rodinu, která tvoří základní záchrannou síť pro případ nouze, neboť v případě demence se skutečně jedná o nouzový případ. Dále bude zkoumat vliv informovanosti na podporu sociálních vazeb a zabezpečení vhodných přístupů k nemocnému. A dotkne se i oblasti institucionální izolace.

4.1 Pojetí výzkumného šetření

Pro praktickou část byla k realizaci výzkumu zvolena metoda kvalitativního výzkumu, která umožňuje zkoumat danou problematiku do hloubky a z různých úhlů pohledu i pochopit souvislosti zkoumaného jevu – sociální izolace seniorů s demencí. Metoda je vybrána s ohledem na cílovou skupinu výzkumu a problematiku zkoumaného problému. Jako výzkumná strategie byla zvolena případová studie.

Jednotlivé případové studie se skládají z následujících anamnéz. Rodinná anamnéza mapuje situaci seniora s ohledem na aktuální potřeby související s demencí. Zdravotní anamnéza popi-

suje aktuální zdravotní stav seniora, projevy nemoci a vhodný druh pomoci. Sociální anamnéza se zaměřuje na sociální potřeby seniora a jejich proměnu vlivem nemoci. Po domluvě s vedoucí práce byla do jednotlivých studií začleněna i finanční anamnéza, která popisuje finanční situaci nemocného s ohledem na potřeby vzniklé nemocí.

Osobní a školní anamnézy nejsou provedeny z toho důvodu, že nesouvisí s tématem výzkumu.

4.1.1 Výzkumný soubor a způsob výběru

Případové studie jsou zaměřeny na zkoumání seniorů se syndromem demence využívající ambulanti a pobytové sociální služby. Vzhledem k náročnosti zkoumané problematiky byli do výběru zařazeni jen ti probanti, kteří byli ochotní ke spolupráci. V jejich zájmu byli dotazováni zvláště pečující osoby a pracovníci sociálních zařízení. V jednom případě, kdy se jedná o uživatelku klasického domova pro seniory, byla navázána spolupráce i s dobrovolníkem, který za probantkou dochází téměř 2 roky.

4.1.2 Technika sběru dat

Ke sběru informací bude využita kombinace techniky pozorování, rozhovoru a studia sociální dokumentace, jako to doporučují Švaříček a Šedřová, kteří tuto techniku sběru dat považují za jednu z možností, jak vymežit kvalitativní výzkum od kvantitativního (s. 13, 2007). Komunikace s probanty se z velké části opírá o pozorování jejich neverbálních projevů v běžném dnu. Členové sociální sítě probantů poskytovali informace formou polostrukturovaného rozhovoru.

Jednotlivé případové studie popisují realitu ze života probantů a tvrzení jsou opřena o faktické výpovědi. Pro zachování anonymity nejsou uvedena skutečná jména probantů ani uvedeny žádné geografické údaje. Časové údaje odpovídají skutečnosti.

4.1.3 Výzkumné otázky a cíle

Problematika sociální izolace seniorů se syndromem demence je indikátorem udržitelnosti kvality života zkoumané skupiny. Výzkumné cíle jsou zaměřeny na zjišťování souvislostí mezi syndromem demence a sociální izolací. Výzkumným cílem č. 1 je stanovení faktorů zabraňujících nebo snižujících sociální izolaci seniora se syndromem demence.

Výzkumným cílem č. 2 je odhalení faktorů, které zvyšují sociální izolaci seniora se syndromem demence.

Po analýze jednotlivých anamnéz vyplynula společná témata. Rodinná analýza: Péče poskytovaná rodinou – délka péče, způsob, míra pomoci a podpory. Dopad nároků péče na pečující osobu. Pomoc v rámci širší rodiny.

- *Zdravotní analýza*: Druh demence. Včasnost diagnostiky. Způsob léčby. Spolupráce s odborným lékařem. Informovanost o nemoci a její vliv na péči.
- *Sociální analýza*: Vazby v rodině. Vliv nemoci na vazby v rodině. Vliv nemoci na ostatní sociální vazby – přátele, sousedy. Druh a důvod využívání sociální služby.
- *Finanční analýza*: Dopad nemoci na finanční situaci rodiny. Využívání státní podpory formou čerpání příspěvku na péči. Úhrada za sociální služby.

4.2 Analýza rodinných anamnéz

Vzhledem ke zkoumané skupině probantů pochází většina informací mapujících aktuální situaci v rodině právě od rodinných příslušníků samotných nebo ze zápisů ze sociálního šetření. Struktura zápisu analýzy je postavena na sběru informací k jednotlivým tématům, jež mají jednotlivé studie společné právě v oblasti rodinného života. Záměrem analýzy je zmapovat rodinné situace probantů, aby bylo možné v závěru zjistit, jaký mají sledované oblasti vliv na kvalitu života seniorů se syndromem demence a jejich pečujících osob – nakolik napomáhají vzniku sociální izolace nebo jí naopak zabraňují. Společná témata rodinných anamnéz probantů jsou následující.

1. Péče poskytovaná rodinou – délka péče, způsob, míra pomoci a podpory.
2. Dopad nároků péče na pečující osobu.
3. Pomoc v rámci širší rodiny.

Případová studie č. 1

1. Probant je vdovec a žil sám v bytě. Péči poskytovala jediná zaměstnaná dcera. 10 let od smrti maminky pomáhala probantovi v péči o domácnost. Dojížděla jedenkrát týdně. Po vypuknutí demence se kontakt zintenzivnil díky každodennímu tele-

fonování a dojíždění 3-4x za týden. Další činnosti: nákupy, praní a žehlení. 1,5 roků před příchodem do domova se zvláštním režimem žil u dcery.

2. Stres plynoucí z péče o dvě domácnosti. Psychické problémy dcery v době společného soužití s otcem. V noci jen polospánek. Někdy potřeby psychofarmak.
3. Širší rodina se nezapojila, probant má jedinou dceru, která poskytovala veškerou péči.

Případová studie č. 2

1. Paní Vlasta žije s manželem, který pečuje společně se dvěma dcerami i vnuky. Nemoc trvá 5 let. Péče o domácnost dcery, vaří manžel. Pomoc je ze strany rodiny intenzivní a všestranná. Rodina velmi drží pohromadě, pečují každý den.
2. Návrat rakoviny pečujícího manžela z důvodu psychické zátěže a změn v soužití plynoucích z nemoci probantky.
3. Širší rodina se nezapojuje, vazby se vlivem nemoci přetrhaly.

Případová studie č. 3

1. Probantka je uživatelkou sociální služby. Děti vzhledem k dobrému pracovnímu zařazení, nechtěly o práci přijít. Pomoc a podpora jsou poskytovány celodenně. Probantka je v pravidelném kontaktu se svou rodinou, která se o péči zajímá, ale nezapojuje se.
2. Vzhledem k užívání sociální služby nejsou na pomoc a podporu ze strany rodiny kladeny žádné nároky.
3. To se týká i širší rodiny.

Případová studie č. 4

1. Probant žije v bytě s manželkou. Manželka poskytuje celodenní péči a pomoc od doby vypuknutí nemoci cca. 5 let. Péči poskytuje sama. Snaží se podporovat soběstačnost manžela. Manželka pečuje o domácnost a zčásti o svého manžela.
2. Dopad nevnímá negativně po zdravotní stránce, pouze po stránce sociální, cítí se izolovaná. Chce pečovat do doby, než se jednomu z nich výrazně nezhorší zdraví.
3. Širší rodina se nezapojuje.

Případová studie č. 5

1. Probantka je svobodná a žila sama v bytě. Pomoc ze strany rodiny odmítala. Příležitostnou podporu jen v oblasti péče o domácnost, vaření či nákupů dostávala od

jediné sestry. Sestra dojížděla několikrát za týden na návštěvu spojenou s nenápadnou kontrolou a pomocí.

2. Sestra probantky prožívala obavy a stres ze strachu o bezpečí probantky a jejího okolí.
3. Širší rodina se do péče nezapojila.

Případová studie č. 6

1. Pan Josef je uživatelem sociální služby v domově se zvláštním režimem 1 rok. Zde je mu poskytována celodenní podpora a pomoc. Před vypuknutím nemoci žil cca 6 let v domově pro seniory. Rodina se do péče nezapojuje. Kontaktní osobou je dcera, která přijíždí na příležitostné návštěvy.
2. Vzhledem k užívání sociální služby nejsou na pomoc a podporu ze strany rodiny kladeny žádné nároky.
3. To se týká i širší rodiny.

Případová studie č. 7

1. Probantka je vdova a žila v domě s pečovatelskou službou. Dlouhodobou pomoc a podporu jí poskytovala také zaměstnaná dcera, s níž byla v každodenním kontaktu. Krátce po vypuknutí demence se paní Marie nastěhovala do domova se zvláštním režimem. Dcera zůstávala s matkou ve stejně intenzivním kontaktu, o péči se zajímala a zapojovala se do ní.
2. Dcera trávila s matkou hodně času, nepříznivý dopad péče nezmiňovala. Na péči nebyla nikdy sama, využívala sociální služby.
3. Širší rodina se do péče nezapojila.

Případová studie č. 8

1. Paní Věra zažívala péči syna a jeho manželky už od začátku nemoci. 1 rok žila sama a snacha jí pomáhala s péčí o domácnost. Když vzniklo riziko ohrožení na životě vlivem nemoci, paní Věra se přestěhovala za synem a snachou. Pomoc a podpora ze strany rodiny byla vysoká.
2. Probantka zůstávala v péči rodiny po 4 roky, i když se jejich poměry změnily a všichni se museli přestěhovat do menších bytových prostor. Snacha, která péči poskytovala nejintenzivněji, prožívala negativní dopad péče o nemocnou tchyni. Byla psychicky vyčerpaná a ztratila svůj způsob života.

3. Širší rodina byla v dobrém kontaktu s nemocnou, ale do péče se nezapojovala. Sledovala vývoj událostí zpovzdálí. Příbuzní přicházejí probantku navštívit do domova se zvláštním režimem jen příležitostně.

4.2.1 Vztah analýzy rodinných anamnéz a výzkumných cílů

Výzkumný cíl č. 1. **Jaké faktory plynoucí z analýzy rodinných anamnéz mohou snížit sociální izolaci seniora se syndromem demence nebo jí zabránit?**

1. Angažovanost členů rodiny. Společným rysem všech anamnéz byla různá míra angažovanosti nejbližších členů rodiny. Šlo především o partnery, dále děti a sourozence. Z analýzy se dala vysledovat spojitost mezi blízkostí pečující osoby vůči nemocnému a mírou její angažovanosti. Nejlépe si vedou partneři, potom jsou to děti a následují je sourozenci.
2. Počet pečujících osob. Jasným ukazatelem je pro tento faktor případová studie č. 2. Čím více osob se může v péči o seniora angažovanost, tím je to lepší pro obě strany. Skupina pečujících osob si může být vzájemnou oporou, snižuje se míra vyčerpání a prostředí kolem nemocného je různorodější.
3. Postavení seniora v rodině. Analýza odhalila souvislost mezi životem nemocného v rodině nebo mimo ni. Pokud je senior součástí rodiny, je to pro průběh nemoci příznivější – včasnost diagnózy vzhledem ke stálému kontaktu, dohled nad farmakologickou léčbou, podpora ze strany dalších členů rodiny.

Výzkumný cíl č. 2. **Jaké faktory plynoucí z analýzy rodinných anamnéz mohou zvýšit sociální izolaci seniora se syndromem demence?**

1. Osamělost nemocného. Analýza prokázala, že osaměle žijící lidé jsou po vypuknutí demence velmi ohroženi a stávají se hrozbou i okolí. Bez podpory rodiny a okolí může mít nemoc velmi negativní dopad pro všechny strany.
2. Zaměstnání pečujících osob. V některých případech práce znemožnila pečovat o nemocného v potřebné míře.
3. Absence podpory ze strany širší rodiny. Toto je faktor společný všem studiím.

4.3 Analýza zdravotních anamnéz

Záměrem analýzy zdravotních anamnéz probantů vzhledem k výzkumnému cíli je zjistit, jaký mají sledované oblasti vliv na kvalitu života seniorů se syndromem demence a jejich pečujících osob. Nakolik zjištění z analýzy napomáhají vzniku sociální izolace nebo jí naopak zabráňují? Společná témata zdravotních anamnéz probantů jsou následující:

1. Včasnost diagnostiky.
2. Způsob léčby.
3. Spolupráce s odborným lékařem.
4. Informovanost o nemoci a její vliv na péči.

Případová studie č. 1

1. Probant se vyšetření bránil, nemoc nemohla být diagnostikována včas. Důvodem jeho postoje byly předsudky spojené s psychiatrickými nemocemi.
2. Nastavena farmakologická léčba. Problémy s dodržováním léčby z důvodu zapomínání. Podněcování k aktivitám, zájem druhé osoby a zapojení do komunikace pomáhá probantovi k zachování jeho kompetencí.
3. Pravidelné kontroly. Podporu ze strany odborného lékaře dcera nezmiňovala.
4. Informace si zpočátku hledala sama.

Případová studie č. 2

1. Diagnóza stanovena po 1,5 roce od vypuknutí nemoci na výzvu zdravotnického zařízení. Prvotní psychiatrická diagnóza nebyla stanovena správně. Rodina našla jiné odborné lékaře.
2. Farmakologická léčba a podpůrná léčba doporučenými přístupy a aktivitami.
3. Rodina je za spolupráci vděčná, jsou ve stálém telefonickém spojení, zažívají hodně podpory a odborného přístupu zaměřeného na člověka.
4. Dostali mnoho informačního materiálu zaměřeného na Alzheimerovu chorobu, který byl pro rodinu srozumitelný a pomohl jim. Lékař pracuje i s pečujícími osobami, na vyšetření jezdí celá rodina a mají společné konzultace.

Případová studie č. 3

1. Vedoucí přímé péče doporučila probantce odborné vyšetření, na které ji doprovázel dobrovolník, aby měla paní Anna oporu.
2. Farmakologická léčba, přístupy vhodné k lidem s demencí kontaktní pracovník nepracikuje. Sociální pracovník jen když má čas.
3. Probantka je pod stálým lékařským dohledem a s odborným lékařem je otevřený konzultacím.
4. Rodina, pečovatelé i dobrovolník mají informace k dispozici.

Případová studie č. 4

1. S výskytem problémů zašel probant s manželkou k lékaři.
2. Farmakologická léčba, jiné podpůrné přístupy ze strany manželky a pracovníků stacionáře.
3. Pravidelné konzultace u odborného lékaře, pomoc a podpora i pro pečující osobu.
4. Manželka dostala informace, které k péči o manžela potřebuje. Aplikuje je cílevědomě. Chystá se sjednotit svůj přístup s přístupem v denním stacionáři tak, aby byl zajištěn prospěch probanta.

Případová studie č. 5

1. Diagnóza stanovena až několik let po vypuknutí nemoci. Důvodem bylo rozhodnutí nemocné a neochota řešit své problémy.
2. Farmakologická léčba, ale zanedbávaná z důvodu zapomínání probantky.
3. Pro léky docházela pečující osoba, probantka odmítala chodit na pravidelné konzultace.
4. Žádné informace.

Případová studie č. 6

1. Pan Josef byl v zařízení sociální služby pod stálým dohledem. Odborné vyšetření proběhlo do tří měsíců od výskytu problémů.

2. Farmakologická léčba, podpora a intervence ze strany personálu, poučování i ostatních uživatelů. Asertivní přístup a zapojování do běžných činností pomáhá uživateli zachovávat jeho schopnosti a dovednosti.
3. S odborným lékařem je dobrá spolupráce dojíždí do zařízení na pravidelné konzultace. Je možno s ním komunikovat telefonicky i e-mailem.
4. Rodina a personál byli informováni a o náležitém přístupu poučeni.

Případová studie č. 7

1. Diagnóza provedená krátce po mozkové mrtvici.
2. Farmakologická léčba.
3. Důvěra pečující osoby v takovou instituci jako je psychiatrická léčebna, zdejší pobyt paní Marii velmi prospěl a dalo by se říci, že ji navrátil do života.
4. Pečující osoba je zdravotník, problematiky demence byla znalá.

Případová studie č. 8

1. Vzhledem k intenzivním rodinným kontaktům si rodina vzniklých problémů všimla včas a vyhledala odbornou pomoc.
2. Farmakologická léčba a podpora ze strany rodiny. Podnětné prostředí, zapojování do běžných činností, podpora komunikace a validační přístup v případě úzkostí.
3. Paní Zdenka byla pod stálým lékařským dohledem a s pečující osobou navštěvovala psychiatra pravidelně.
4. Rodina měla zájem získat odborné informace. Na jejich základě také jednala a nemocnou probantku účinně podporovala.

4.3.1 Vztah analýzy zdravotních anamnéz a výzkumných cílů

Výzkumný cíl č.1. **Jaké faktory plynoucí z analýzy zdravotních anamnéz mohou snížit sociální izolaci seniora se syndromem demence nebo jí zabránit?**

1. Dobrá spolupráce pečující osoby s odborným lékařem. Některé z kazuistik poukázaly na přímou souvislost mezi dobrou spoluprací s lékařem a snadnějším zvládnutím zátěže nemoci pro nemocného i jeho okolí.

2. Dostatečná informovanost o syndromu. Informace pomáhají nejen pečujícím osobám v přijímání změn chování nemocného, ale jsou i nástrojem k poučení okolí nemocného. Mohou odbourávat tabu a umožňovat nemocnému naplnění potřeby přijetí.
3. Vhodná léčba. Kombinace farmakologické léčby a vhodných přístupů výrazně zkvalitňují život nemocného. Pomáhá eliminovat hraniční stavy a projevy nemoci, které jsou velkou zátěží pro pečující osoby i okolí nemocného. Podporuje co možná nejdelší zachování kompetencí nemocného.

Výzkumný cíl č. 2. **Jaké faktory plynoucí z analýzy zdravotních anamnéz mohou zvýšit sociální izolaci seniora se syndromem demence?**

1. Pozdní stanovení diagnózy. Poškozuje v první řadě nemocného, jak vyplývá ze studií.
2. Zanedbání léčby. Zejména nepravidelné brání léků, což vyplynulo z těchto studií, kde nemocní žili sami.
3. Předsudky spojené s psychiatrickými chorobami. Nedostatek informací způsobuje výrazné komplikace ve zvládnání nemoci a přijímání nemocného okolím.

4.4 Analýza sociálních anamnéz

Záměrem analýzy sociálních anamnéz probantů vzhledem k výzkumnému cíli je zjistit, jaký vliv mají sledované oblasti na kvalitu života seniorů se syndromem demence a jejich pečujících osob. Nakolik zjištění z analýzy napomáhají vzniku sociální izolace nebo jí naopak zabraňují? Společná témata sociálních anamnéz probantů jsou následující:

1. Vazby v rodině.
2. Vliv nemoci na vazby v rodině.
3. Vliv nemoci na ostatní sociální vazby – přátele, sousedy.
4. Druh a důvod využívání sociální služby.

Případová studie č. 1

1. Pan Radek má jedinou dceru, s níž byl v pravidelném kontaktu.

2. Od smrti manželky mu dcera pomáhala s domácností. Po vypuknutí nemoci se vzájemný kontakt zintenzivnil a míra pomoci se zvyšovala přímo úměrně potřebě probanta. Rok a půl před příchodem do pobytové sociální služby žil pan Radek u dcery.
3. Pan Radek nepěstoval společenské kontakty. Změny v chování probanta vlivem nemoci vedly ke ztrátě jeho důvěryhodnosti v očích sousedů. Nebyl zvolen domovníkem. Důvody změn chování dcera sousedům objasnila, když je informovala o nemoci pana Radka. Sousedé ze stejného patra kontrolovali pana Radka na telefonní výzvu dcery. Úbytek verbálních schopností pociťovali sousedé jako obtěžující v komunikaci a cítili se ohroženi potenciálním nebezpečím, které plynulo z možnosti vytopení či požáru v bytě pana Radka.
4. Pan Radek využíval službu denního stacionáře 1,5 roku. Do služby dojížděl nejdříve 3x týdně a později každý den. Zároveň měl podanou žádost do pobytového zařízení. Od ledna 2016 bydlí pan Radek v domově se zvláštním režimem. Vzájemná provázanost služeb se pro adaptaci pan Radka na nový způsob života ukázala jako velmi přínosná. Pečující osoba udělala pro probanta maximum. Využití sociálních služeb bylo přirozenou součástí života pana Radka.

Případová studie č. 2

1. Paní Vlasta žije s manželem a starají se o ni dvě dcery a také vnuci.
2. Vazby v rodině byly vždy dobré. Nemocí se rodina semknula ještě více. Dcery pomáhají oběma rodičům, aby mohli být spolu co nejdéle.
3. Paní Vlasta byla společenská a komunikativní, se svými sousedy se přátelila. Potřeba komunikovat se sousedy zůstávala u probantky stále stejná. Změny v chování, které způsobila nemoc, dcery sousedům vysvětlily. Sousedé však nevěděli, jak na projevy paní Vlasty reagovat. Z toho důvodu se vazby přetrhaly.
4. Paní Vlasta dojíždí 1x týdně do denního stacionáře. Je to v době chemoterapie jejího manžela.

Případová studie č. 3

1. Paní Annu rodina pravidelně navštěvuje v domově pro seniory.
2. Rodina nezměnila svůj postoj vůči probantce.

3. Probantka je introvert. V domově se zapojovala do společenských akcí a skupinových aktivit. Měla pár sousedek, s nimiž se přátelila. Demence ovlivnila její komunikační schopnosti a paní Anna se uzavřela do sebe. Vazby se sousedkami to poškodilo. Je v pravidelném kontaktu s dobrovolníkem, který ji podporuje a plně respektuje. Tráví spolu hezké chvíle.
4. Probantka se nechce stěhovat do jiného zařízení. Management domova pro seniory, kde paní Anna bydlí, taky neshledává důvod ke stěhování probantky.

Případová studie č. 4

1. Pan Libor žije s manželkou, dcery jezdí jen na návštěvy.
2. Manželka pečuje o probanta s láskou a zájmem o jeho prospěch. Podporuje jeho samostatnost, pečuje přímo úměrně jeho potřebám. Plně se přizpůsobila změnám plynoucím z nemoci manžela.
3. Probant s manželkou vedli rušný společenský život. Vazby s přáteli vlivem nemoci utrpěly. Izolace ze strany manželů je dobrovolná, protože se dostávali do trapných situací. Sousedské vztahy nebyly dobré ani před nemocí. Sousedé si však všímali změn v chování a zapomínání pana Libora a kritizovali ho za jeho řízení automobilu. Vazby nebyly funkční.
4. Pan Libor využívá ambulantní službu v denním stacionáři 3x do týdne. Důvodem byl vzájemný prospěch manželů. Pan Libor poznává nové lidi a získává zkušenosti, které jej obohacují. Manželka odpočívá či udržuje své sociální kontakty. Žádost v domově se zvláštním režimem slouží jen jako pojistka pro případ zhoršení zdraví jednoho z manželů.

Případová studie č. 5

1. Paní Hana žila sama v bytě. Vazby v rodině byly funkční do doby nemoci.
2. Pomoc paní Haně ležela na bedrech její výrazně mladší sestry. Nemoc měla zásadní vliv na úsudek paní Hany, která nemoc popírala a pomoc odmítala.
3. Vzhledem ke své společenské povaze měla probantka dobré vztahy s přáteli a sousedy. Vliv nemoci, která nebyla léčena, způsobil výrazné změny v chování probantky. Nezůstal žádný z přátel a stížnosti sousedů se množily. Sousedé se nevyzpytatelným chováním paní Hany cítili ohroženi natolik, že se obrátili na úřady.

4. Na podzim 2015 pobyt v domově se zvláštním režimem.

Případová studie č. 6

1. Pan Josef žil 6 let v domově pro seniory. S rodinou je v občasném kontaktu.
2. Nemoc neovlivnila rodinné vazby.
3. V domově pro seniory měl probant skupinu přátel, s nimiž trávil hodně času. Nemoc způsobila změnu chování, kterou přátelé odmítli akceptovat a obtěžovalo je to natolik, že si stěžovali vedení domova. I přes intervence personálu neměli spolubydlící a bývalí přátelé pochopení. Pan Josef nikoho neohrožoval.
4. Probant se přestěhoval do domova se zvláštním režimem před rokem.

Případová studie č. 7

1. Paní Marie žila 16 let sama v bytě s pečovatelskou službou. Měla velmi pevný vztah se svou starší dcerou, která se o probantku starala a byla s ní každý den.
2. Dcera poskytovala pomoc a podporu přímo úměrně potřebám matky. Trávila s ní velmi mnoho času. V péči o matku spoléhala od začátku na sociální služby.
3. Paní Marie měla ráda svůj klid a režim. Změna způsobená příchodem do domova se zvláštním režimem u ní vedla k uzavřenosti a depresi. Po přeléčení se jí vrátila chuť do života a spřátelila se se spolubydlící.
4. Domov se zvláštním režimem poskytoval probantce bezpečné bezbariérové prostředí, které vzhledem ke svému zdravotnímu stavu potřebovala.

Případová studie č. 8

1. Paní Zdenka měla velmi rodinné vazby dobré vazby s celým příbuzenstvem.
2. Vlivem nemoci se zaktivizoval syn a jeho manželka a začali poskytovat takovou péči, jakou probantka potřebovala, žila s nimi v malém bytě 4 roky. Širší rodina jen přihlížela. Do pobytového zařízení přijíždí rodina jen na příležitostné návštěvy, probantka se cítí opuštěná.
3. Probantka je společenské povahy. Izolace v rámci rodiny jí neprospívala. V domově se zvláštním režimem navazuje nové společenské vazby vycházející z její potřeby přirozeného společenského kontaktu.

4. Paní Zdenka žije půl roku v domově se zvláštním režimem. Rodina již nebyla schopna zajišťovat péči déle.

4.4.1 Vztah analýzy sociálních anamnéz a výzkumných cílů

Výzkumný cíl č. 1. **Jaké faktory plynoucí z analýzy sociálních anamnéz mohou snížit sociální izolaci seniora se syndromem demence nebo jí zabránit?**

1. Mezigenerační soužití. Jde o zásadní faktor, který přirozeným způsobem pomáhá udržet kvalitu života co nejdéle.
2. Využívání sociálních služeb. Terénní a ambulantní služby jsou přínosem v odlehčení zátěže péče pro rodinu a zároveň poskytují nemocnému možnost udržet si kompetence kognitivní a sociální.
3. Dobré sousedské vztahy. Jsou nástrojem pomoci, podpory, kontroly. Mohou být v případě zajištění bezpečí nemocného, který žije sám, a pro jeho okolí velmi přínosné.

Výzkumný cíl č. 2. **Jaké faktory plynoucí z analýzy sociálních anamnéz zvyšující sociální izolaci seniora se syndromem demence?**

1. Nízká prosociálnost. Mnohé ze studií ukázaly, že izolaci seniora se syndromem demence ovlivňuje míra obyčejného lidského zájmu a všeobecné informovanosti.
2. Nedostatečná informovanost. Nedostatek informací způsobil poškození vazeb nemocného neznalostí základních faktů o nemoci a prostředků pomoci a podpory ze strany okolí.
3. Vyčerpanost pečující osoby. Jedná se o velmi subjektivní faktor, který se však výrazně podílí na kvalitě života nemocného.

4.5 Analýza finančních anamnéz

Záměrem analýzy finančních anamnéz probantů vzhledem k výzkumnému cíli je zjistit, nakolik mají sledované oblasti vliv na kvalitu života seniorů se syndromem demence a jejich pečujících osob. Nakolik zjištění z analýzy napomáhají vzniku sociální izolace nebo jí naopak zabráňují? Společná témata finančních anamnéz probantů jsou následující:

1. Dopad nemoci na finanční situaci rodiny.
2. Využívání státní podpory formou čerpání příspěvku na péči.
3. Výše příspěvku na péči (PnP) versus míra pomoci podpory.
4. Úhrada za sociální služby.

Případová studie č. 1

1. Probant je v důchodovém věku, nemoc jeho finanční situaci neovlivnila. S hospodařením mu pomáhala dcera.
2. O příspěvek na péči zažádala dcera až po neurologickém vyšetření. Byl přiznán příspěvek ve 2. stupni a sloužil k úhradě využívání sociálních služeb a doplatků za léky. Do té doby si je hradil probant ze svého důchodu. Na podzim zažádala dcera o zvýšení dávky PnP. V současnosti náleží PnP poskytovateli pobytové služby.
3. Probant pobírá PnP ve 3. stupni, který odpovídá míře podpory, neboť jsou oblasti, kde je probant ještě částečně soběstačný.
4. Výše důchodu probanta dostačuje na splnění zákonné podmínky 15% zůstatku a zároveň na plnou výši úhrady za pobyt a stravu v domově se zvláštním režimem ve výši 10 050 Kč.

Případová studie č. 2

1. Probantka je v důchodovém věku, nemoc neovlivnila její sociální situaci, neboť s důchodem hospodaří manžel. Doplatky za psychofarmaka hradili ze společných zdrojů. Pouze v případě odchodu do pobytové služby bude muset její manžel finančně vyjít jen se svým důchodem jako jediným zdrojem.
2. O příspěvek na péči zažádala pečující rodina až několik roků poté, co jí péči poskytovali. Příspěvek pokrývá náklady na využívání sociální služby v denním stacionáři a ještě velká část zůstává.

3. Výše příspěvku odpovídá míře podpory, neboť kromě mobility a samostatnosti při jídle je probantka na pomoci a podpoře závislá.
4. Výše důchodu probantky je v případě jejího přijetí do domova se zvláštním důchodem nedostatečná na uhrazení stravy a pobytu. Rodina teď tvrdí, že jsou ochotni doplácet do plné výše úhrad. Výše úhrady za využívání denního stacionáře činí měsíčně cca 2 000 Kč.

Případová studie č. 3

1. Probantka žije v domově pro seniory. Nemoc neovlivňuje její finanční situaci, neboť je pobytovou službou zabezpečena.
2. V současnosti pobírá příspěvek ve 4. stupni, který v plné výši náleží poskytovateli sociální služby.
3. Výše odpovídá nárokům na péči.
4. Probantka neplatí úhradu za pobyt a stravu v domově pro seniory v plné výši. Využívá možnost plynoucí ze zákona č. 108/2006 Sb. Rodina se na úhradě nedoplatku nechce podílet.

Případová studie č. 4

1. Probant je v důchodovém věku, nemoc neovlivnila jeho finanční situaci, jen schopnost hospodařit a tu převzala manželka. Pouze v případě přijetí probanta do pobytového zařízení by manželka zůstala na všechny platby sama.
2. O dávku PnP požádala pečující manželka na základě zvýšení nároků na péči.
3. Výše PnP odpovídá nárokům na péči.
4. Téměř 80 % z dávky PnP náleží poskytovateli sociální služby. Informace o možnosti využití nároku na nehranění pobytové sociální služby plné výši manželce probanta velmi odlehčila.

Případová studie č. 5

1. Probantka byla v důchodovém věku, nemoc mohla ovlivnit dovednosti hospodařit s hotovostí. Zároveň si doplatky za psychofarmaka hradila ze svých úspor.

2. O dávku PnP požádala pečující sestra z důvodu zvýšené míry pomoci a podpory. Žádost podala až několik let od vypuknutí nemoci a po psychiatrickém vyšetření a stanovení diagnózy.
3. Výše PnP odpovídala nárokům na péči, ale probantka měla problém péči v potřebném rozsahu přijmout.
4. Probantka neplatila úhradu za pobyt a stravu v domově pro seniory v plné výši 9 150 Kč, neboť její důchod na to nedostačoval. Využívala možnost plynoucí ze zákona č. 108/2006 Sb. Rodina se na úhradě nedoplatku ve výši 750 Kč nechtěla podílet.

Případová studie č. 6

1. Probant žije v domově se zvláštním režimem. Jelikož je zabezpečen a má dostatečný důchod, ukládá si zůstatky z důchodů na spořicí účet.
2. V současnosti pobírá příspěvek ve 3. stupni, který v plné výši náleží poskytovateli sociální služby.
3. Výše odpovídá nárokům na péči.
4. Probant platí úhradu za pobyt a stravu v domově v plné výši 10 050 Kč.

Případová studie č. 7

1. Probantka byla v důchodovém věku, nemoc ovlivňovala její finanční situaci, protože si úhradu za sociální služby a doplatky za léky hradila z důchodu. Finančně matce vypomáhala dcera.
2. O dávku PnP požádala pečující dcera z důvodu zvýšené míry pomoci a podpory. Požádala hned od vypuknutí demence a po psychiatrickém vyšetření a stanovení diagnózy.
3. Výše PnP odpovídala nárokům na péči. Po návratu z psychiatrické léčebny byl probantce přiznán příspěvek ve 3. stupni. Ten však plně neodpovídal nárokům na péči.
4. Probantka platila úhradu za pobyt a stravu v domově pro seniory v plné výši 9 150 Kč, a to díky důchodu složenému ze starobního i vdovského.

Případová studie č. 8

1. Probantka je v důchodovém věku, nemoc ovlivnila její finanční situaci. Rodina syna, která jí poskytla ubytování, stravu i péči, převzala hospodaření s jejím příjmem a přiznaným příspěvkem na péči.
2. O dávku PnP zažádala pečující snacha na základě zvýšení nároků na péči.
3. Výše PnP odpovídala nárokům na péči. Po příchodu do domova se zvláštním režimem zažádala sociální pracovnice o zvýšení PnP. Byl jí přiznán 3. stupeň.
4. Probantka platí úhradu za pobyt a stravu v domově pro seniory v plné výši 9 150 Kč, a to díky důchodu složenému ze starobního i vdovského.

4.5.1 Vztah analýzy finančních anamnéz a výzkumných cílů**Výzkumný cíl č. 1. Jaké faktory plynoucí z analýzy finančních anamnéz mohou snížit sociální izolaci seniora se syndromem demence nebo jí zabránit?**

1. Rodina jako poskytovatel pomoci. V případě bezprostředního pečování rodinou poskytuje dávka PnP pečovateli určitou finanční kompenzaci za péči o nemocného. Ve dvou případech podpořila dávka PnP poskytování pomoci a podpory celodenně v domácnosti pečovatele.
2. Dávka PnP jako prostředek k pokrytí nákladů na sociální službu. Finanční pomoc státu umožňuje kombinovat péči v domácím prostředí a socializaci prostřednictvím sociální služby, což je jednoznačně ve prospěch nemocného a o něj pečující osoby.
3. Dostupnost pobytových sociálních služeb. Díky možnosti plynoucí ze zákona nemusí uživatel s nízkým důchodem platit plnou úhradu, takže nezatěžuje např. žijícího partnera, jak plyne ze studií.

Výzkumný cíl č. 2. Jaké faktory plynoucí z analýzy finančních anamnéz zvyšují sociální izolaci seniora se syndromem demence?

1. Legislativa. Zaměstnané děti, které chtějí pečovat o nemocného rodiče, přichází o práci.
2. Nízké důchody svobodných či vdaných žen. Po odečtení nákladů na živobytí a doplatek na léky měly ženy problém finančně vyjít.

3. Negativní důsledek pobytové péče pro finanční situaci žijícího partnera. Nejedná se o faktor, který by přímo ovlivňoval sociální izolaci. Nicméně jde o nezanedbatelný důsledek dopadu demence pro žijícího partnera.

4.6 Shrnutí a doporučení

Problematika sociální izolace seniorů se syndromem demence je komplexem mnoha faktorů. Celou praktickou částí se jako červená nit vinul faktor, který má na vznik sociální izolace seniora se syndromem demence zásadní vliv. Jedná se o rodinu a její funkčnost, zvláště pak funkci ochrannou v případě nemoci jednoho z členů rodiny. Nejlepší předpoklady pro zvládnutí dopadu demence mají manželské páry. Dále jsou to děti, které ovšem nemají pro umožnění celodenní péče dostatečnou legislativní oporu. V takových případech se využití ambulantní sociální služby jeví jako ideální řešení. Senior je během pracovní doby pečující osoby zabezpečen a aktivizován v rámci sociální služby a po jejím skončení se vrací do svého přirozeného prostředí nebo do domácnosti svých dětí. Zároveň je využívání sociálních služeb jak terénních či ambulantních výrazným podpůrným faktorem pro odlehčení zátěže pečujících osob. Sociální zabezpečení nákladů spojených s využitím sociálních služeb formou nepojistné dávky příspěvku na péči je v mnoha případech zásadní a účinné.

Studie uživatelů pobytové služby poukázaly na fakt, že striktní přijímání seniorů s demencí pouze do domovů se zvláštním režimem může v některých případech vést k rozvoji sociální izolace, zejména tehdy, kdy společenství stejně nemocných neposkytuje seniorovi dostatek podnětů a možností pro naplnění potřeby přijetí, užitečnosti či verbální komunikace. Zároveň však klade nároky na další vzdělávání pracovníků v sociálních službách, neboť dovednosti validace či reminiscence je třeba se naučit.

Velkým přínosem pro pečující osoby bylo prožívání podpory za strany odborného lékaře. Pokud lékař pracuje i s pečujícími osobami, je to ideální. Dostatek informací pro pečující a individuální přístup k nemocnému se výrazně zúročil v kvalitě poskytované péče ze strany rodiny. Faktor dostatku informací o nemoci, jejím průběhu a vhodných přístupech k nemocnému má pro pečující rodinu podstatný vliv. Avšak předávání srozumitelných informací odborníky a podpora a zájem o pečující osoby není zdaleka samozřejmostí. V této oblasti je třeba hodně co zlepšovat.

Další odkrytou oblastí je rizikový faktor nízkých důchodů žen. V některých případech může zanedbání farmakologické léčby z důvodů vysokých doplatků za léky vést ke vzniku sociální izolace nekontrolovaným rozvojem demence, zejména neléčenými hraničními stavy. Možnost nehradit plnou výši nákladů na pobyt a stravu v pobytových službách kvůli nízkému důchodu je jistě velmi prosociální krok. Zároveň však neziskovým organizacím přidává další důvod k hledání zdrojů na dofinancování nákladů za lůžko.

ZÁVĚR

Pro seniory se syndromem demence se svět stává neznámým místem. Osoby, předměty a děje ztrácí svůj význam a hodnotu. Často mizí rozdíl mezi skutečností a snem či představou. Minulost se stává realitou. Svět seniorů s demencí je jiný než ten náš. Stáváme se navzájem cizinci. Z výpovědí pečovatelů často zaznívalo, že největší zátěží pro ně představuje právě to vzájemné odcizování se. Lidé nemocní demencí se nestávají novou osobností, zůstávají stejní, jen se ocitli v jiném světě. Jak se s nimi můžeme setkat? Můžeme si navzájem porozumět? Lidé nemocní demencí se na cestu nevydají. Potřebují, abychom jim my zdraví a orientovaní vyšli vstříc. Abychom se stali častými návštěvníky jejich světa. Tato práce se snaží být takovým malým ukazatelem na cestě k nim.

Výrazný vliv na snížení sociální izolace seniorů se syndromem demence má vzdělanost české společnosti. Senioři se syndromem demence tvoří specifickou skupinu, spadají však do skupiny zdravotně postižených. K tématu izolace zdravotně postižených osob je naše společnost otevřená. Každoročně vychází knižní tituly mapující tuto oblast, vedou se odborné i veřejné diskuse. Téma demence veřejně otevírá nejvíce ČALS a potom různé sociální služby věnující se této problematice. Mnoho hlasů na celostátní úrovni však nezní. Téma zůstává vyhraněné a opomíjené, což seniory se syndromem demence poškozuje. Informace mají velkou moc. Mohou vzdělat českou společnost v základních poznatcích o demenci a jejím dopadu na osobnost nemocného. Tím by se předešlo mnoha rozbitým vazbám, mnoho předsudků by mohlo zaniknout. A další generace seniorů se syndromem demence by se za svou nemoc nemusela stydět, nemusela by zažívat nepřijetí a odmítání, neprožívala by sociální izolaci. Jsme společnost zaměřená na výkon a aktivní způsob života, stačí se podívat například na portál Grada publishing, a.s., a udělat si malý průzkum, kolik publikací vychází k tématu managementu, rozvoje kompetencí, práce a úspěchu a kolik k tématu demence, péče a sociální solidarita.

Demence není jen okrajový problém. Kdy nastane čas změny v naší společnosti?

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Monografické publikace

- [1] BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 132 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7367-081-x.
- [2] CALONE, Patricia R., Connie KUDLACEK, Barbara C. VASILOFF. *Alzheimerova nemoc 300 tipů a rad, jak ji lépe zvládat*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 120 s. ISBN 978-80-247-2320-4.
- [3] FRANKOVÁ, Vanda. *Paní Anežka má demenci*. Vyd. 2. Praha: Galén, 2011, 60 s. ISBN 978-80-7262-760-8.
- [4] HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2. Praha: Havlíček Brain Team, 2010, 365 s. ISBN 978-80-87109-19-9.
- [5] HOLMEROVÁ, Iva (ed.) a MÁTLOVÁ, Martina (ed.). *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2012, 96 s. ISBN 978-80-86541-31-0.
- [6] JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva a BORZOVÁ, Claudia. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 164 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
- [7] KOLEKTIV AUTORŮ. *Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách*. Vyd. 1. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2011, 273 s. ISBN 978-80-904668-1-4.
- [8] KOUKOLÍK, František. *Metuzalém: o stárnutí a stáří*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2014, 227 s. ISBN 978-80-246-2464-8.
- [9] KUČEROVÁ, Helena. *Demence v kazuistikách*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 109 s. ISBN 80-247-1491-4.
- [10] LUKASOVÁ, Marie, HRADILOVA, Adéla a kol. *Ochrana práv seniorů v instituci s důrazem na osoby s demencí*. Vyd. 1. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2014, 118 s. ISBN 978-80-87949-04-7.
- [11] MAČKINOVÁ, M. *Rakúsky model sociálnej starostlivosti o seniorov*. *Ošetrovateľský obzor*, č. 6, 2010, 130-135 s. ISSN 1336-5606.

- [12] MÁTL, Ondřej, HOLMEROVÁ, Iva a MÁTLOVÁ, Martina. *Zpráva o stavu demence 2014*. Vyd. 1 Praha: Česká alzheimerovská společnost, o. p. s., 2014, 26 s. ISBN 978-80-86541-34-1.
- [13] PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 183 s. ISBN 978-80-247-1490-5.
- [14] PRŮŠA, Ladislav a HORECKÝ, Jiří. *Poskytování služeb sociální péče pro seniory v České republice a ve Švýcarsku: mezinárodní komparace*. Vyd 1., Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, 2012, 138 s. ISBN 978-80904668-3-8.
- [15] ROTTER, Jan. *Sociální péče o seniory v Polsku*. Sociální služby, č. 5, 2015 (30-31), 43 s. ISSN 1803-7348.
- [16] STRAUSS, Claudia J. *Rozhovory s lidmi chorými na Alzheimerovu chorobu*. Vyd. 1. Bratislava: Slovenská Alzheimerova spoločnosť, 2011, 95 s. ISBN 978-80-970766-6-5.
- [17] ŠVAŘÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ, Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [18] TAYLOR, Richard. *Život s alzheimerem*. Vyd. 1. Praha: Ikar, 2015, 336 s. ISBN 978-80-249-2684-1.
- [19] ÚZ: 2014. *Sociální zabezpečení*. Ostrava: Sagit. ISBN 978-80-7488-041-4.
- [20] VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie II*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 461 s. ISBN 978-80-246-1318-5.
- [21] VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 96 s. ISBN 978-80-247-2170-5.
- [22] ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003, 226 s. ISBN 80-247-0183-9.

Právní předpisy

- [23] ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In: *Sociální zabezpečení 2014*. 2014, s. 101-179.
- [24] ČESKO. Zákon č. 329 ze dne 13. října 2011 o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. In: *Sociální zabezpečení 2014*. 2014, s. 63-100.

Internetové zdroje

[1] AMBULANTE PFLEGE- LEISTUNGEN DER PFLEGVERSICHERUNG FÜR DIE PFLEGE ZU HAUSE [online] © 2016 Bundesministerium für Gesundheit [cit. 2016-01-10]. Dostupné z: <http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflege-berater/ambulante-pflege.html>

[2] EMOTIONALE KOMPETENZ IN DER ARBEIT MIT AN DEMENZ ERKRANKTE MENSCHEN [online]. © 2010 [cit. 2015-12-15]. Dostupné z: <http://emotional-literacy-training.com/wp-content/uploads/2015/09/Kurzreferat-C.-Freund-DGEK-Konferenz-2010.pdf>

[3] EVROPSKÁ CHARTA PRÁV A POVINNOSTÍ STARŠÍCH OSOB VYŽADUJÍCÍCH DLOUHODOBOU PÉČI A POMOC. [online]. [cit. 2016-01-10]. 2010 Dostupné z:

http://www.age-platform.eu/images/stories/22204_AGE_charte_europeenne_CS_v2.pdf

[4] HAFEN, Martin. Soziale isolation – Folgen, Ursachen und Handlungsansätze [online]. [cit. 2016-01-25]. Dostupné z: <https://www.zg.ch/behoerden/.../download>

[5] INFORMATIONEN RUND UM DAS PFLEGE GELD. [on-line]. [cit. 2015-12-10] Dostupné z: <http://www.demenz-hilfe.at/pflegegeld>

[6] KONRÁD, Jiří.. *Demenze není jen porucha paměti* [on-line]. [cit. 2015-12-5]. Dostupné z: <http://www.plhb.cz/content/demenze-neni-jen-porucha-pameti>

[7] PEŇAŽNÝ PRÍSPEVOK NA OPATROVANIE. [online]. Ministerstvo práce a sociálnych vecí a rodiny [cit. 2015-12-28]. Dostupné z:

<https://www.employment.gov.sk/sk/rodina-socialna-pomoc/tazke-zdravotne-postihnutie/penazne-prispevky/pp-opatrovanie/>

[8] PFLEGAFALL!! WAS NUN? [online]. © 2016 Bundesministerium für Gesundheit [cit. 2016-01-10]. Dostupné z:

<http://www.bmg.bund.de/themen/pflege/pflegebeduerftigkeit/pflegefall-was-tun.html>

[9] SLOVENSKÁ ALZHEIMEROVA SPOLOČNOSŤ. Projekt „Kontaktne miesta" [online]. ©19019-2016 [cit. 2015-12-28]. Dostupné z: http://www.alzheimer.sk/nastenka.aspx?clanok=kontaktne_miasta

SEZNAM PŘÍLOH

- P1. Tabulka přehledu rozdílů kognitivních poruch ve stáří podle Pidrmana
- P2. Základní body Evropské charty práv a povinností starších osob vyžadující dlouhodobou péči a pomoc
- P3. Systém hodnocení příspěvku na péči dle zákona 108/2006
- P4. Dotazník WHO pro výzkum kvality života seniorů
- P5. Případové studie

PŘÍLOHA P I: TABULKA PŘEHLEDU ROZDÍLU KOGNITIVNÍCH PORUCH VE STÁŘÍ PODLE PIDRMANA

	Stárnutí	Mírná kognitivní porucha	Demence
Potíže s pamětí			
Subjektivní	+	+/-	-
Objektivní	+/-	+	+
Testy paměti			
Screeningové	-	+/-	++/+++
Neurologické	-/+	+	++/+++
Denní činnosti			
Sebeobsluha	-	-	-/+++
Péče o domácnost	+/-	+	+++
Globální testy kognitivních schopností	-	-	+/+++
Mozková patologie			
V hipokamu	-	+++	+++
V kortexu	-	-	+++

Vysvětlivky: - nález normální, až +++ nález patologický

PŘÍLOHA P II: ZÁKLADNÍ BODY EVROPSKÉ CHARTY PRÁV A POVINNOSTÍ STARŠÍCH OSOB VYŽADUJÍCÍCH DLOUHODOBOU PÉČI A POMOC

1. Právo na důstojnost, fyzické a duševní zdraví, svobodu a bezpečnost

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte nezpochybnitelné právo na to, aby byla respektována vaše lidská důstojnost, fyzické a duševní zdraví, svoboda a bezpečnost.

2. Právo na sebeurčení

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo na volnost rozhodování a na respektování vaší svobodné vůle. Toto právo lze převést na zmocněnce, kterého si zvolíte.

3. Právo na soukromí

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo na respektování a ochranu soukromí a intimity.

4. Právo na vysoce kvalitní péči a péči „na míru“

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo na kvalitní a zdraví prospěšnou péči, pomoc a terapii, která odpovídá vašim potřebám a přáním.

5. Právo na personalizovanou informaci, radu a informovaný souhlas

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo na vyhledání a obdržení personalizované informace a odborné konzultace o všech možnostech péče, pomoci a terapie, abyste mohli udělat informované rozhodnutí.

6. Právo komunikovat a podílet se na kulturním životě společnosti

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo komunikovat s ostatními a podílet se na životě společnosti, účastnit se programu celoživotního vzdělávání a kulturních akcí.

7. Svoboda projevu a svoboda myšlení/uvědomění: přesvědčení, kultura a víra

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo žít podle svých přesvědčení, víry a hodnot.

8. Právo na paliativní péči a podporu, na úctu a důstojné umírání a smrt

Máte právo na důstojnou smrt, za okolností, které odpovídají vašim přáním a jsou zakotveny v legislativě státu, jehož jste příslušníkem/příslušnicí.

9. Právo na nápravu

I v průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, si zachovávejte právo na nápravu v případě týrání, zneužívání nebo zanedbávání.

Vaše povinnosti

V průběhu toho, jak stárnete a můžete se stávat závislým/závislou na pomoci a péči jiných osob, měli byste:

1. Respektovat práva a potřeby druhých lidí žijících a pracujících s vámi a respektovat obecné zájmy společnosti, ve které žijete; práva a svobody starších lidí se zhoršenou soběstačností by měly být limitovány pouze potřebou respektování stejných práv ostatních členů společnosti.
2. Respektovat práva pečujících osob a personálu a zacházet s nimi zdvořile, aby tyto osoby mohly pracovat v prostředí, v němž nejsou obtěžovány a zneužívány;
3. Myslet na to, co můžete očekávat v budoucnosti, a zodpovědně přistupovat k možným dopadům svých činů (nebo nečinnosti) na pečující osoby a příbuzné, a to v souladu s vnitrostátní legislativou. To zahrnuje:
 - a/ Zmocnit vhodného zástupce, jenž bude činit rozhodnutí a hájit vaše práva v situaci, kdy toho už nebudete schopni sami
 - b/ Zanechat předem vyjádřené instrukce, v kterých bude podrobně vylíčeno, jaké zastáváte názory na své zdraví a blaho, včetně postojů k pečovatelským službám a terapii během života a na konci života; rovněž byste měli popsat plány a opatření týkající se vašeho majetku a financí. V případě, že nemůžete takto učinit sami, je to povinnost nejbližšího příbuzného nebo příslušným jedincem jmenovaného zákonného zástupce, kdo bude činit rozhodnutí ve vašem zastoupení respektující vaše přání, kdykoli to bude možné.
4. Informovat příslušné úřady a lidi ve svém prostředí o situaci zneužívání, týrání nebo zanedbání, která se týkají vaší vlastní osoby, nebo v případě, že toho jste svědky.

PŘÍLOHA P III: SYSTÉM HODNOCENÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI DLE ZÁKONA 108/2006

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,

b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,

c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb,

a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.

§ 9

(1) Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

a) mobilita,

b) orientace,

c) komunikace,

d) stravování,

e) oblékání a obouvání,

f) tělesná hygiena,

g) výkon fyziologické potřeby,

h) péče o zdraví,

i) osobní aktivity,

j) péče o domácnost.

(2) Schopnost zvládat základní životní potřebu uvedenou v odstavci 1 písm. h) se hodnotí ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem.

PŘÍLOHA P IV: DOTAZNÍK WHO PRO VÝZKUM KVALITY ŽIVOTA SENIORŮ

Dotazník WHOQOL-OLD-česká verze

1. Obáváte se toho, co přinese budoucnost?
2. Do jaké míry ovlivňuje zhoršení vašich smyslů (např. sluch, chuť, hmat, zrak nebo čich) Váš každodenní život?
3. Do jaké míry ovlivňuje ztráta například sluchu, zraku, chuti, čichu nebo hmatu Vaši schopnost zapojit se do různých činností?
4. Do jaké míry můžete svobodně rozhodovat o svých záležitostech?
5. Do jaké míry můžete rozhodovat o své budoucnosti?
6. Máte pocit, že lidé kolem Vás respektují Vaši svobodu rozhodování?
7. Cítíte se izolován/a od lidí kolem Vás?
8. Jak moc se bojíte toho, že zemřou lidé, kteří jsou Vám blízcí?
9. Znepokojujete se tím, jak zemřete?
10. Nakolik se obáváte ztráty kontroly v souvislosti se smrtí?
11. Jak moc se bojíte umírání?
12. Jak moc se bojíte bolesti při umírání?

PŘÍLOHA P V: PŘÍPADOVÉ STUDIE

Případová studie č. 1

pan Radek

Rodinná anamnéza

Pan Radkovi je 76 let a již 10 let je vdovec. Má jednu dceru. Po smrti manželky začal v péči o domácnost výrazně spoléhat na dceru, která za ním dojížděla jedenkrát týdně. Za nejtěžší projev nemoci považovala rodina bloudění v prostoru, proto se rozhodli pořídit otci mobilní telefon. Pan Radek se naučil telefon používat a volal dceři častěji. Dcera začala dojíždět za otcem každý druhý den, při její práci a péči o vlastní domácnost to bylo dost zatěžující. V péči o domácnost kromě vaření a uklízení přibylo praní a žehlení. Kvůli zachování otcových dovedností se dcera rozhodla, že budou chodit nakupovat společně. Trávení volného času a péči o vlastní osobu nechávala v kompetenci otce. Díky velké podpoře ze strany dcery a sousedské toleranci mohl pan Radek zůstat ve svém bytě až do podzimu 2014, kdy se přestěhoval k dceři do domu. Vzhledem ke vzrůstajícím nárokům na péči se dcera informovala o dostupných formách sociální péče a pomoci. Pan Radek začal využívat službu denního stacionáře. Službu chtěli využívat kvůli zvýšení sociálních kontaktů a taky proto, aby si dcera odpočinula. Věděla, že dohovat otce doma bude nad její síly. Od té doby, co otec žil s nimi v domácnosti, nespala dobře a zhoršila se psychicky, občas si musela brát léky na uklidnění. Potřebovala se přes den prospat, v noci se kvůli otci a jeho vstávání nevyspala. Ve stejné budově, kde je denní stacionář, se nachází i pobytová sociální služba – domov se zvláštním režimem. Do této služby si pan Radek také podal žádost. Možnost přechodu do známého prostředí pan Radek i dcera vnímali jako velký přínos pro adaptaci na nové prostředí. Dcera byla rozhodnutá pečovat o otce do té doby, než se uvolní místo. Od ledna 2016 začal pan Radek tuto službu využívat. Zde se dobře zabydlel. Ve svém jednolůžkovém pokoji je spokojený. Do života v domově se zapojuje dle svého uvážení. Dcera s rodinou dojíždí na pravidelné návštěvy.

Zdravotní anamnéza

Příznaky demence se u něj začaly objevovat zhruba před 8 lety. Zpočátku šlo jen o občasné zapomínání. V průběhu dvou let se projevy demence prohloubily a dezorientace začala být výraznější. Dcera si informace o možných příčinách nemoci nacházela sama, věděla, že otec potřebuje odborné vyšetření. Pan Radek však lékařské vyšetření odmítal. Tvrdil: „Ne-

chci, aby ze mě udělali blázna.“ Báł se stanovení diagnózy a léčbu si spojoval s pobytem v psychiatrické léčebně. Jeho snaha mít věci pod kontrolou, vycházející z jeho osobnostního nastavení, působila na jednu stranu jako silný stimul samostatnosti. Na druhou stranu však vedla k popírání skutečnosti, neochotě přijmout názor druhého a někdy až k agresi. Na konci roku 2013, kdy se panu Radkovi přitížilo, začal mít problémy s mobilitou, proto souhlasil s neurologickým vyšetřením. Na tomto vyšetření byla panu Radkovi stanovena demence smíšené etiologie v pokročilém stadiu a nastavena farmakologická léčba. S pravidelným užíváním léků měl však pan Radek problém i přes veškeré snahy ze strany dcery. Společně docházeli na pravidelné kontroly. Nemoc postupovala a samostatnost pana Radka zvláště v oblasti péče o vlastní osobu se výrazně zhoršovala. Bylo nutné zvýšit míru pomoci a podpory, proto se pan Radek přestěhoval k dceři do domu, kde měl svůj samostatný pokoj.

Sociální anamnéza

Pan Radek žil ryze soukromým životem, ani za života manželky si společně nevytvořili větší sociální síť. Vypracoval se z učně v obchodu na vedoucího prodejny. Typická je pro něj snaha o kontrolu a ochrana soukromí. Během důchodu dělával v domě dlouhé roky důvěrníka, ale se sousedy se nesdílel ani důvěrně nesblížil. Občas spolu povídali na chodbě nebo u domu, ale do soukromí si nikoho nezval. Projevů dezorientace si sousedé všímali, ale zpočátku to nikomu nepřipadalo zvláštní. Postupem času pan Radek stále častěji zastavoval sousedy, aby si s nimi pohovořil o svých letech ve vojenské službě. Když začalo být toto téma rozebíráno skoro při každém setkání, sousedé dospěli k závěru, že s panem Radkem není vše v pořádku. Společně se rozhodli, že jej funkcí důvěrníka a správce již dále nebudou zatěžovat. Pan Radek nebyl do funkce zvolen a musel se s tím smířit. S ubývajícím kompetencemi otce se dcera rozhodla požádat o pomoc sousedy na patře, kteří v domě žili stejně dlouho jako pan Radek. Dcera sousedům vysvětlila důvod netypických projevů svého otce. Informace o nemoci demence a jejím vlivu si našla sama a v jednoduché verzi ji předala nejbližším sousedům. Na základě domluvy se sousedský manželský pár ze stejného patra, také senioři, rozhodl vyjít přání dcery pana Radka vstříc. Pokud nastala situace, že pan Radek po několikáté nezvedal telefon, volala sousedům a ti se snažili zjistit důvod. Klíče od bytu nedostali, protože se pan Radek nejen zamykal, ale i pojišťoval řetízkem. Zvoněním u dveří bytu nebo klepáním se snažili navázat kontakt a vyzvat pana Radka, aby zavolal dceři. Krátce před přestěhováním k dceři na podzim roku 2014 začala být situace mezi sousedy vypjatá. Obávali se, že pan Radek zapomene zavřít

vodovodní kohoutek a vytopí sousedy či nevhodným použitím elektrických spotřebičů způsobí požár. Od podzimu 2014 začal pan Radek navštěvovat denní stacionář. Po orientační návštěvě spojené s krátkým zapojením se do programu v denním stacionáři se rozhodli pro uzavření smlouvy. Četnost návštěv denního stacionáře stanovili na dvě týdně. Po půl roce využívání této sociální služby zvýšili četnost na pětkrát týdně. Jeho zapojení v denním stacionáři bylo zpočátku doprovázeno mírnými rozpaky a zdrženlivým postojem. Časem je ho postoj, také vlivem nemoci, vykrytalizoval na apatii. Měl své oblíbené křeslo pod oknem na odpolední odpočinek a svou židli u stolu, dokonce i hrníček, který si v rámci aktivit sám ozdobil barvami na keramiku. Pravidelnost a neměnný řád panu Radkovi velmi vyhovoval. Dojíždění do stacionáře si často spojoval s pracovním režimem, zvláště když stoupla četnost návštěv na pět v týdnu. Tvrdil: „Jezdím do práce.“ Do aktivního kontaktu s ostatními uživateli sám od sebe nevstupoval, ale pokud o něj projeví zájem, byl rád. Po příchodu do domova s nimi rád udržuje kontakt. Je to možné díky tomu, že se služba nachází ve stejné budově. S uživateli domova do kontaktu nevstupuje, potřebuje aktivní podněty zvenčí, aby na ně reagoval. Komunikuje s pracovníky a těší se z každé návštěvy rodiny.

Finanční anamnéza

Pan Radek má důchod přes 12 tisíc korun. Důchod mu dostačoval na živobytí i úhradu doplatků za léky. V roce 2013 lety podala dcera jako pečující osoba návrh na přiznání příspěvku na péči. Stanovení příspěvku předcházelo neurologické vyšetření, které s konečnou platností potvrdilo smíšenou demenci. Na základě lékařské zprávy a sociálního šetření pracovnice z úřadu práce byl panu Radkovi stanoven příspěvek na péči 2. stupně ve výši 4 000 Kč. Od roku 2014, kdy se přestěhoval k dceři, začal tento příspěvek využívat na zaplacení služby sociální péče v denním stacionáři. Měsíční úhrada za 8 až 9 návštěv podle míry pomoci a podpory se pohyboval okolo 2 500 Kč. Od jara 2015, kdy se zvýšila četnost návštěv na 20 měsíčně, hradil část i ze svého důchodu, neboť příspěvek na péči nepokryl celou výši nákladů za využívání sociální služby. V lednu 2016 začal pan Radek využívat pobytovou sociální službu. Úhrada za pobyt a stravu podle současné legislativy byla panu Radkovi stanovena ve výši 10 050 Kč, kterou platí v plné výši. Zároveň byl dodržen zákonný nárok každého uživatele pobytových sociálních služeb na minimální 15% zůstatek z důchodu na vlastní potřebu. Zařízení pobytové sociální služby zároveň přijímá příspěvek na péči za pana Radka, který byl v listopadu 2015 zvýšen na 3. stupeň.

Případová studie č. 2

paní Vlasta

Rodinná anamnéza

Paní Vlastě je 72 let a žije v rodinném domku se svým manželem. Obě zaměstnané dcery bydlí ve stejné ulici, každá ve svém vlastním domě. Paní Vlasta onemocněla Alzheimerovou chorobou před 5 lety. Nemoc se začala projevovat častými změnami nálad, zapomínáním a častou únavou. Do té doby žila paní Vlasta aktivním životem. Jejími hlavními zájmy byla rodina a zahrada. V těchto zájmech paní Vlasta pokračovala, jen s menší energií a s nejistotou spojenou s úbytkem kognitivních schopností, zvláště orientace v čase a psychomotoriky. Vaření bylo vždy doménou manžela, ale pořádek v domě a praní prádla musely převzít dcery. Manželství má paní Vlasta velmi harmonické, dle slov dcer jsou rodiče spjité nádoby, vzájemně se doplňují a velmi ovlivňují. Manžel paní Vlasty před deseti lety onemocněl rakovinou, kterou se podařilo vyléčit, ale v důsledku nemoci manželky a s přibývajícými těžkostmi společného života ovlivněného nemocí manželky se rakovina před 2 roky vrátila. Do péče o babičku a dědu se zapojili i vnuci. Rodina je velmi kompaktní a společně se setkávají denně. I když má paní Vlasta podanou žádost o pobytovou sociální službu, je její žádost stále vedená jako předběžná. I přes úskalí léčby rakoviny manžela a zaměstnanost dcer, které pracují v nedalekém městě, využívá paní Vlasta službu denního stacionáře jen jednou týdně, a to v době, kdy manžel jezdí na chemoterapii. Toto se děje zvláště na žádost manžela, který se do péče o nemocnou manželku zapojuje na 100 % i přes vlastní potíže. Širší rodinné vazby však přestaly fungovat vlivem nepochopení změn v životě paní Vlasty způsobených nemocí. I společných rodinných oslav se odmítá širší rodina účastnit. Intervence a vysvětlování ze strany dcer zůstaly bez odezvy.

Zdravotní anamnéza

Diagnóza byla paní Vlastě stanovena až rok a půl od jejího vypuknutí na popud lékařů z nemocnice, kde byla paní Vlasta na odlehčovacím zdravotním pobytu. Psychiatrickému vyšetření se paní Vlasta podrobila dobrovolně, ale byl jí diagnostikován depresivní syndrom a rodině doporučen asertivní přístup, povzbuzování a maximální zapojování do aktivit a běžných činností. S touto diagnózou se odmítla rodina spokojit, a proto po půl roce požádala na jiném odborném pracovišti v jiném městě o přešetření. Tentokrát byla paní Vlastě stanovena Alzheimerova choroba již v pokročilém stadiu. Toto vyšetření bylo pro

paní Vlastu a její doprovod velmi přínosné, lidské a maximálně profesionální. Za celou dobu konzultace paní Vlasta nepoznala, že je vyšetřována, a to nejen vlivem nemoci, ale hlavně přístupem lékařů, kteří prováděli vyšetření v civilu. Také prostředí bylo útulné a vůbec neevokovalo zdravotní zařízení. V péči těchto odborníků je celá rodina velmi ráda, neboť i oni jsou součástí léčebného plánu, i s nimi odborníci pracují a doporučují různé přístupy. Zde se dcery a manžel paní Vlasty naučili validačnímu přístupu. Tvrdí, že díky této profesionální opoře mohou oni sami lépe a dále pečovat. Také lépe chápou projevy nemoci a vědí, jak vhodně reagovat na střety či jim předcházet. Lékaři z tohoto zařízení provádějí i telefonické intervence a konzultují léčbu s praktickými lékaři svých pacientů.

Sociální anamnéza

Před nemocí a v jejím počátku byla paní Vlasta velmi samostatná, komunikativní a společenská. S manželem udržovali velmi dobré sousedské vztahy, tak jak je na vesnici běžné. Změna chování spojená s nemocí se stala pro sousedy kamenem úrazu. Paní Vlasta stála o udržení kontaktu se sousedy, ale oni nevěděli, jak na její projevy mimo rámec zvyklostí reagovat. Stále opakující se dotazy či nepravdivá tvrzení odrazovaly sousedy v pokračování konverzace. Za čas utichla běžná a častá komunikace přes plot či na zahradě. I přes vysvětlování dcer a manžela sousedé přestali komunikovat. Před rokem a půl, kdy rodina uzavřela smlouvu se sociální službou v denním stacionáři, začala mít paní Vlasta problémy s halucinacemi, které se i přes farmakologickou léčbu stupňují. Toto souvisí také se změnou, kterou paní Vlasta podstupuje pokaždé, když jeden den v týdnu dochází do denního stacionáře. Mezilidské vztahy měly pro paní Vlastu vždy hodnotu a tato potřeba – mít kolem sebe známé tváře – se stala postupem nemoci dominantní. Nové tváře uživatelů stacionáře stejně jako prostředí její dezorientaci jen prohlubovaly, ale svoji úzkost dokázala ještě zpočátku docházení ovládnout. Za čas si vybudovala důvěru k pracovníkům, neboť s nimi se setkávala pravidelně. Od ledna 2016 však své projevy paní Vlasta už nedokáže kontrolovat. Její zapojení do skupinové práce v denním stacionáři je takřka nemožné. Během pobytu ve stacionáři potřebuje vlastního asistenta. Do programu se nedokáže zapojit, neboť nechápe smysl dění ani souvislosti a cizí tváře kolem ní její úzkost jen zvyšují. Ráda si odpočine v relaxační místnosti nebo zazpívá lidovou píseň. Dokáže velmi dobře projevit náklonnost a v čase, kdy nenaříká, pracovníci vědí, že je spokojená. Rodině bylo v rámci základního poradenství doporučeno přemýšlet o podání návrhu na opatrovnictví. Bylo vyzorováno, že paní Vlasta už nerozumí významu slov a v právní rovině je lehce zneužitelná. V domácím prostředí se paní Vlasta chová výrazně klidněji.

V současnosti ráda chodí po domě a zahradě, ven však raději s doprovodem. S oblibou uklízí, přemísťuje věci dle svého posouzení. Míra spolupráce v oblasti sebepečce se rovněž snížila, ale s mírným přístupem dokáže pečovatel docílit svého záměru.

Finanční anamnéza

Společné hospodaření se dvěma důchody a také nižší náklady na energie umožnily bezproblémové hrazení doplatků za léky. Paní Vlastě byl na podzim 2015 přiznán příspěvek na péči ve třetím stupni, který na pokrytí platby za využívání sociální služby v denním stacionáři dostačuje. Měsíční úhrada za užívání služby se pohybuje okolo 2 000 Kč. V rámci základního poradenství během podávání žádosti o pobytovou službu byla rodina seznámena s náklady za pobyt a stravu v domově se zvláštním režimem. Rodina vzhledem k tomu, že paní Vlasta není vdova a její důchod po odečtení 15% částky na vlastní potřebu na celou výši úhrad nestačí, oznámila, že je ochotna zbytek doplácet, i když je k tomu zákon nezávazuje.

Případová studie č. 3

paní Anna

Rodinná anamnéza

Paní Anna má 85 let a v březnu 2016 tomu budou dva roky, co začala využívat pobytovou službu v domově pro seniory. Do té doby žila sama v bytě. Vdovou je 7 a půl roku. Má dvě děti – dceru a syna. Dcera žije se svou rodinou ve stejném městě a syn s manželkou a dětmi v obci vzdálené 15 km od města. Obě její děti mají dobré zaměstnání a nechtěly přijít o práci. Proto společně našly řešení v pobytové sociální službě. Celá osobnost paní Anny je orientovaná na skromnost a zároveň vděčnost. Vyrůstala jako jedináček a naučila se spoléhat jen sama na sebe. I své děti vedla k samostatnosti a skromnosti. Podporovala je ještě během jejich studií, kdy i ony samy svými brigádami řešily náklady spojené se studiem. Sociální pracovnice domova je s rodinou v pravidelném kontaktu. Kontaktní osobou je dcera, která chodí na pravidelné návštěvy, a také snacha se synem. Zajímají se o zdravotní stav maminky, ale do společenských akcí pořádaných v domově i pro rodinné příslušníky se nezapojují.

Zdravotní anamnéza

Paní Anna začala využívat sociální pobytovou službu z důvodu snížené samostatnosti a nutné celodenní pomoci. Snažila se zůstat ve svém bytě, jak nejdéle mohla, ale začala mít problémy se stabilitou a rovnováhou. Časté pády způsobily časté hospitalizace, dcera se po domluvě s matkou rozhodla podat žádost do nejbližšího domova pro seniory. V domově si paní Anna nemohla zvyknout, ale zároveň byla ráda, že se v případě potřeby snadněji dovolá pomoci. K chůzi se naučila používat chodítka. Ve svém pokoji se pohybovala tak, že se opírala o nábytek. Rok po svém pobytu v domově začala mít paní Anna potíže s krátkodobou pamětí. Svě potíže si uvědomovala a rozhodla se stranit společenského života ještě více než doposud. Se svým kamarádem dobrovolníkem, který jí byl oporou, podstoupila psychiatrické vyšetření, kde jí byla diagnostikována Alzheimerova choroba s pozdním začátkem a předepsány léky. Kontaktní pracovník paní Anny se o doporučené přístupy nezajímá. V současné době se paní Anna pohybuje jen s dopomocí nebo na mechanickém vozíku. S oporou druhé osoby ujde pár kroků po pokoji. Paní Anna tvrdí, že zapomínání je v jejím věku normální, a svoji nemoc popírá. Vzhledem k uzavřenému životu se snížila míra jejích verbálních schopností a zúžila se její slovní zásoba. Občas má pro-

blémy dokončit větu, na komunikaci se musí maximálně soustředit a když nechce, tak nekomunikuje. Ztratila zájem o skupinové aktivity a hlavně také o svou oblíbenou četbu. Předčítá jí dobrovolník.

Sociální anamnéza

Paní Anna je introvert, někdy tvrdí, že dobrovolný, jindy, že ji k tomu donutil život. Ve svém manželství nebyla šťastná, ale nikdy si nestěžovala. Ve své práci měla několik blízkých kolegyně, ale odstup si držela i vůči nim. Svůj pokoj v domově si nevyzdobila. Na stěnu nepověsila jedinou fotografii. Ve svém životě pokládá za důležité, že dobře vychovala své děti a že se mohla alespoň občas radovat i ze společného času se svými vnuky. Bylo jí líto, že se dcera nerozhodla začít o ni pečovat, ale chápala její nechuť přijít o dobrou práci. Ona na dobrou práci neměla štěstí. Říká, že neví, zda to bylo dobrou či jejím nízkým vzděláním. Proto obavy dcery chápala, alespoň že v domově mohla mít jednolůžkový pokoj. Její pokoj je její útočiště. Nevadí, že je často sama, zvykla si. Těší se z toho, že je alespoň do určité míry samostatná. Vůči personálu je vždy uctivá a vděčná za jakýkoliv projev náklonnosti a zájmu. Zpočátku se účastnila společných skupinových aktivit a zapojovala se do společenských akcí, ale teď už nechce. Nemá ráda konflikty a velmi nerada obtěžuje druhé. Dříve za ní přicházely některé ze spolubydlících v domově, ale i ty časem ztratily zájem. Sociální pracovnice se domnívá, že to bylo tím, že musely vést monolog. Podle ní se paní Anna otevře jen málokdy – jen když má pocit, že se o ni skutečně zajímáte. Jejími oblíbenými tématy k rozhovoru jsou její dřívější koníčky. Dominantní byla četba beletrie, ale také měla velmi ráda poezii i prózu, dále ruční práce a dlouhé procházky, což potvrdil i její kamarád-dobrovolník. Ten dochází za paní Annou zhruba rok a půl. Nejraději spolu vyjíždějí na vozíku na procházky, také se společně modlí. Dokáží se spolu domluvit i beze slov, říká, že mu nevádí její uzavřenost, respektuje to. Žádných jiných projevů demence než úbytku verbální komunikace si nevšiml. Sama nevidí důvod se stěhovat do specializovaného pobytového zařízení. Vedoucí přímé péče a vedoucí zařízení přestěhování z důvodu změny diagnózy nevidí jako opodstatněné. Převažuje fakt, že je paní Anna v domě zvyklá a spokojená a její projevy nenarušují společné soužití.

Finanční anamnéza

Paní Anna pobírá od podzimu 2015 příspěvek na péči ve čtvrtém stupni. Je to od doby, kdy se jí zhoršila mobilita. Tento příspěvek náleží poskytovateli pomoci v celé výši. Za svůj jednolůžkový pokoj a racionální stravu poskytovanou v domově pro seniory neplatí paní

Anna úhradu v plné výši, neboť jí to umožňuje zákon č. 108/2016. Po odečtení 15% částky z jejího důchodu je výše nedoplatku cca 500 Kč. Rodina odmítá tuto částku zaplatit, neboť dle zákona nemusí.

Případová studie č. 4

pan Libor

Rodinná anamnéza

Pan Libor je ženatý 35 let. Se svou manželkou nemá žádné dítě, ale z prvního manželství má dvě dospělé dcery. Dcery jsou vdané a žijí se svými rodinami v jiném městě, kde pan Libor také předtím žil. Na péči o pana Libora je jeho manželka sama. Zatím péči zvládá, i když demence pana Libora je již ve středním stadiu a někdy manželku nepoznává. Panu Liborovi je 85 let a jeho manželce o deset let méně. Dlouhověkost má pan Libor v rodině, jak tvrdí jeho manželka, jeho nejstarší sestra má 93 let a také trpí demencí. S dcerami je v pravidelném kontaktu, telefonují nebo jezdí na návštěvu, ale na péči se nepodílí. Od února 2015 začal pan Libor využívat ambulantní sociální službu v denním stacionáři, a to v rozsahu třech návštěv týdně. Zároveň podal společně s manželkou žádost do domova se zvláštním režimem. Žádost je pro ně spíše pojistka pro případ zhoršení zdravotního stavu jednoho z nich. Dokud to jen půjde, manželka by ráda pečovala co nejdéle v domácím prostředí, kde je jim spolu zatím dobře, jak tvrdí oba shodně. Péče o domácnost leží v plné míře na manželce, která také pomáhá panu Liborovi při hygieně a s oblékáním.

Zdravotní anamnéza

Kromě smíšené demence, která byla panu Liborovi diagnostikována v 80 letech, nemá žádné zdravotní potíže. Se svou manželkou vedou aktivní život. Velké omezení pro ně znamenalo odejmutí řidičského příkazu panu Liborovi. Do té doby jezdili na pravidelné výlety, aktivně lyžovali a dělali turistiku. Od vypuknutí demence chodí na pravidelné každodenní procházky. Demence se zpočátku projevovala jen zapomínáním, občas i během jízdy autem. Když se k zapomínání přidružil výraznější úbytek slov, manželka se rozhodla vyhledat odbornou pomoc. Doprovází svého manžela na pravidelné prohlídky a konzultuje s odborným lékařem manželův stav. Podpora a informace ze strany lékaře jsou manželce pana Libora velkou oporou. Pečlivě si také prostudovala získanou literaturu. Díky znalostem ví, jak k manželovi přistupovat. Snaží se ho také aktivizovat a dodržovat pravidelný řád, který vyhovuje oběma manželům. Žádné hraniční projevy demence se u pana Libora zatím neobjevily. Manželce důvěřuje a spolupracuje s ní, i když jí někdy vyká, protože ji nepoznává. Z důvodu zvýšení nároku na péči a na podnět odborného lékaře požádala manželka pana Libora o přiznání příspěvku na péči. Panu Liborovi byl přiznán příspěvek na

pěči ve třetím stupni, který odpovídá rozsahu potřebné pomoci. Od února 2015 také začal využívat ambulantní sociální službu v denním stacionáři, a to v rozsahu třech návštěv týdně.

Sociální anamnéza

Pan Libor vystudoval střední strojní průmyslovou školu a později si vzdělání doplnil o pedagogické minimum. Díky tomu mohl vyučovat ve strojírenství. Byl mistrem odborného výcviku. Tato práce pana Libora velmi naplňovala. Sám je společenské povahy, otevřený, pohodový, zdvořilý a celoživotní kutil. V domě, kde žije se svou manželkou od začátku, však nepanují dobré sousedské vztahy. Poslední hádka dokonce ohrozila pana Libora na životě, podle slov lékaře mu neschopnost vyjádřit svůj názor zvýšila srdeční tlak natolik, že zkolaboval. Na počátku demence si sousedé všímali zapomnětlivosti pana Libora a veřejně kritizovali jeho řízení auta. Manželství je doposud harmonické. Paní je ráda, že je výrazněji mladší a že má sílu se o manžela starat. Žádost o poskytnutí pobytové služby podala jen z důvodu výskytu vážných zdravotních komplikací buď u sebe, nebo u manžela. Je ráda, že manžel využívá denní stacionář. Změna prostředí, nové tváře a aktivity jsou příjemnou změnou do nastaveného řádu. Vlivem manželovy nemoci se museli přestat scházet s přáteli. Nebylo to jejich nepochopením nemoci, ale spíše kvůli trapnosti vzniklých situací. Proto se začali postupně izolovat. Manželce však nevyhovovalo, že nemá čas na své kamarádky, že si nemůže zajít ke kadeřníkovi či na masáž. Pan Libor dojíždí do stacionáře velmi rád. V komunikaci je pasivní a sám nezačíná rozhovory. Vzájemné porozumění také komplikuje úbytek slovní zásoby, ale personál stacionáře brzy poznal, že k domluvě pomůže i názorná ukázka. Pan Libor se rád směje, má rád humor. Službu využívá rád. Vzájemnou provázanost služby v denním stacionáři a pobytové služby cení manželka pana Radka. V případě nutnosti jeho ubytování v domově by šel pan Libor vlastně do známého prostředí a mohl by si tak snadněji zvyknout. Do skupinových aktivit se zapojuje. Vyhovují mu aktivity zaměřené na cvičení paměti jako doplňovačky či hledání skrytých slov, tělesné cvičení, procházky a taky některé z kreativních aktivit. Také velmi rád komunikuje a zajímá se o dění doma i ve světě. Někdy potřebuje vyšší míru dopomoci, jindy stačí jen názorná ukázka dané činnosti. Rád odpočívá po obědě, neboť je tak zvyklý. Mívá sklony k pohodlnosti a rád se nechává obsluhovat. Manželka se na něj někdy zlobí, když musí dělat věci, které by zvládl sám. Chystá se promluvit si s vedoucí denního stacionáře, aby svůj postoj k panu Liborovi sjednotily.

Finanční anamnéza

Pan Libor za využívání služeb v denním stacionáři platí podle počtu návštěv v měsíci v rozsahu od 4 500 Kč do 5 000 Kč. Na pokrytí této služby dostačuje příspěvek na péči. Na základě sociálního poradenství byl manželům vysvětlen systém úhrad za pobytovou sociální služby v domově se zvláštním režimem, kde má pan Libor podanou žádost. Oběma se jim ulevilo, neboť v případě přijetí manžela do pobytové služby zůstane manželka na všechny platby za byt a energie sama, což je rovněž velmi zatěžující. Dělala si starosti, že bude muset za manžela doplácet sociální službě. Důchod pana Libora je cca 11 tisíc korun. Po odečtení 15% částky na vlastní potřebu bude výše nedoplatku činit 550 Kč.

Případová studie č. 5

paní Hana

Rodinná anamnéza

Paní Hana je 78letá svobodná paní, která byla celý svůj život aktivní. Přestože se neprovdala, s oblibou pečovala o děti své mladší sestry nebo sestřenic či bratranců. Později dochovala i své rodiče. Naučila se spoléhat sama na sebe a byla zvyklá, že druzí spoléhají na ni. Po smrti rodičů se odstěhovala do bytu, kde žila sama. Smyslem jejího života byla práce, setkávání s přáteli a rodinou. Svoji samostatnost si chtěla uchovat co nejdéle. Když do jejího života vstoupila demence, bylo pro nejbližší příbuzné nesnadné docílit jakékoli změny. Paní Hana zůstávala dlouho sama i se svou nemocí, neboť jakoukoli intervenci či pomoc výrazně odmítala. Zpočátku byla pomoc ze strany sestry nenápadně organizovaná – společné nákupy či pomoc v domácnosti. S postupem nemoci začala sestra jezdit častěji, několikrát za týden, ale vždy dostávala stejné odpovědi. Pomoc nepotřebuji, vše zvládnou sama. Že ti sousedi něco říkali? Těm se vždy něco nelíbilo. Co paní Hana dělá, když je sama, rodina nevěděla. Péči o sebe zvládala sama, oblečení si prala v ruce nebo společně se sestrou. Zásoby jídla jí vždy vystačily, někdy se i to, co sestra navařila, zkazilo. Sestra si o paní Hanu dělala starosti, ale její možnosti pomoci byly malé, neboť vždy narazila na zeď odmítání. Prožívala stres ze strachu o bezpečnost paní Hany. V bytě zůstávala zapojená voda i elektřina. K dobrovolnému pobytu v psychiatrické léčebně, kde by dobře nastavili farmakologickou léčbu, se paní Hana nenechala přesvědčit. Proto byl pobyt v sociálním zařízení jedinou alternativou. Od podzimu roku 2015 začala využívat službu v pobytovém zařízení. Sestra paní Hany se stala kontaktní osobou pro komunikaci se sociálním zařízením. Komunikace byla dobře nastavena. Zájem sestry přetrvával, byla velmi ráda, že je paní Hana v bezpečném prostředí. Sestra zpočátku paní Hanu nenavštěvovala z obav o narušení její adaptace na nové místo. Po dvou měsících začala chodit na pravidelné návštěvy.

Zdravotní anamnéza

Díky aktivnímu přístupu k životu má paní Hana dobrou kondici. Neurčená demence, jak zní její diagnóza, ji zastihla uprostřed aktivního stáří. Vypuknutí nemoci nedokáže rodina blíže určit, neboť vzhledem k tomu, že zpočátku byli jen v občasném kontaktu, jim projevy nemoci nepřipadaly nějak závažné. Zpočátku se nemoc projevovala jen zapomínáním a

časovou dezorientací. Paní Hana dlouho odmítala přijmout fakt, že by měla se svými potížemi navštívit psychiatra. Návštěva u psychiatra se uskutečnila pouze jedna. Paní Hana podstoupila nenápadné vyšetření formou rozhovoru, ostatní odmítala. Ve své mladší sestře neviděla autoritu, potřebovala se rozhodovat sama. Fakt, že je nemocná, ale nikdy nepřijala a veškerým svým konáním skutečnost, že zapomíná a občas blouzní, popírala. Měla problém užívat pravidelně léky, proto se nemoc začala zhoršovat. Nemoc postupovala, ale paní Hana odmítala docházet na lékařské kontroly. Léky jí vyzvedávala sestra. Paní Hana potřebovala celodenní dohled, ale ten odmítala, z toho důvodu se také nenastěhovala k sestře a dál zůstávala ve svém bytě, kde ohrožovala sebe i své okolí.

Sociální anamnéza

Paní Hana vedla rušný společenský život. Pomáhala rodině, scházívávala se s přáteli, jezdila na dovolené a zájezdy. Co se stalo s jejími přáteli, když se povaha paní Hany začala vlivem nemoci měnit, sestra neví. Podstatné je, že nezůstal nikdo, kdo by paní Haně pomohl, nikdo z rodiny paní Hany neintervenoval ve prospěch paní Hany, nepracoval s informacemi. Taky omezené zdroje pomoci vedly k růstu zátěže pro jedinou pečující osobu a sousedy. Sestra se pokoušela učinit podpůrná opatření, ale paní Hana je kontrovala. Odmítla nechat si dovážet obědy, odmítala pomoc pečovatelek ze sociální služby domácí péče. Nebylo myslitelné, že by dojížděla do denního stacionáře. Převážně zůstávala ve svém bytě, kde žila přes 20 let. Zнала i nejbližší okolí, a tak si troufla i na malé procházky. Jak potřeba dohledu a dopomoci stoupala, podala sestra paní Hany jako její jediná pečující osoba žádost o přiznání příspěvku na péči. Vlivem nemoci se u paní Hany ještě více vykrystalizovala její tvrdohlavost a představa, že nemůže nikomu důvěřovat, vedla k velké podezřívavosti. O vyhrocenosti situace věděli i pracovníci úřadu práce, kteří měli informace od sousedů. Doporučili paní Haně a její sestře podat žádost do domova se zvláštním režimem. Všem bylo jasné, že celodenní dohled je nutný. O tom, že má paní Hana demenci, sousedům řekla její sestra. Žádala tak o shovívavost a pochopení. Vůči sousedům se paní Hana se chovala uctivě, ale velmi nevypočitatelně, proto se sousedé cítili ohroženi. Na podzim roku 2015 přišla paní Hana do domova se zvláštním režimem. Akceptovala pobyt s výhradami, smlouvu podepsala společně se svou sestrou, která měla její plnou moc. Na novém místě si zvykla pomalu. Akceptace určitého řádu jí činila potíže. Pracovníci domova poznali rychle, že nemá cenu paní Haně odporovat, neboť se potom začíná projevovat agresivně. Vůči druhým uživatelům si paní Hana udržovala odstup. Do skupinových aktivit se odmítala zapojit. Nejraději se procházela či uklízela ve svém pokoji a svém oblečení.

Paní Hana zemřela náhle během svého pobytu v nemocnici na komplikace spojené s její neléčenou nemocí žilního systému.

Finanční anamnéza

Paní Haně byl až od jara 2015 přiznán příspěvek na péči ve třetím stupni. Doplatky za léky si hradila ze svých úspor, protože její důchod byl nízký. Příspěvek po jejím přijetí do domova se zvláštním režimem náležel poskytovateli pomoci v plné výši. Důchod paní Hany je složený pouze ze starobního důchodu a na plnou výši úhrady, která činila 9 150 Kč, nestačoval. Využila zákonný nárok na nedoplatek, který činil 750 Kč. Rodina se rozhodla finančně neangažovat.

Případová studie č. 6

pan Josef

Rodinná anamnéza

Pan Josef je uživatelem domova se zvláštním režimem 1 rok. Předtím žil zhruba 6 let v domově pro seniory. Pan Josef má 78 let, je rozvedený a má syna a dceru. Se synem a jeho rodinou je jen v občasném kontaktu. Syn se zastaví v domově, když má cestu kolem. Dcera jezdí otce navštěvovat pravidelněji, asi jednou do měsíce. Své děti pan Josef ještě pozná. O své rodině hovoří jen příležitostně. Jako kontaktní osobu má pan Josef ve své dokumentaci uvedenu právě dceru. Sociální pracovnice domova se zvláštním režimem uvádí, že komunikace s dcerou pana Josefa je na běžné úrovni. Protože bydlí v cca 40 km vzdáleném místě, do akcí pro uživatele a jejich rodiny se zapojuje zřídka. Zájem o zdravotní stav otce projevuje. Ještě do podzimu 2015 byli společně v telefonním kontaktu, dcera koupila otci mobil a personál pomáhal panu Josefovi v jeho používání. V současnosti pan Josef už telefon nepoužívá.

Zdravotní anamnéza

Pan Josef začal využívat sociální službu v domově pro seniory z důvodu snížené soběstačnosti, hlavně v oblasti péče o svou osobu. Vzhledem k pokročilé arteroskleróze má omezenou hybnost horních končetin, zejména oblast jemné motoriky,. Pan Josef také trpívá depresemi, má období, kdy nekomunikuje a není ochotný spolupracovat. Tyto potíže jsou dlouhodobého rázu. Od podzimu roku 2014 se u pana Josefa začaly projevovat problémy v časové a místní orientaci. Nenacházel cestu do svého pokoje, bloudil po zařízení. Projevy se ještě zhoršily po operaci s celkovou anestezií. Projevy deprese střídal neklid, bloudění a halucinace. Na základě psychiatrického vyšetření byla panu Josefovi diagnostikována neurčená demence. Personál domova se snažil k panu Josefovi přistupovat co nejadekvátněji a jeho projevy mírnit klidným přístupem i farmakologickou cestou. Vyzýval k přístupu pochopení a trpělivosti i ostatní uživatele služby, ale bez výsledku. Vzhledem k tomu, že stížností ostatních uživatelů domova na projevy pana Josefa přibývalo, bylo panu Josefovi navrženo přestěhování do domova se zvláštním režimem.

Sociální anamnéza

Pan Josef se profesně vypracoval na pozici stavbyvedoucího. Rád mluvil o své práci a ještě dnes se k tomu tématu rád vrací. Také se s oblibou bavil na společenských akcích, pil

alkohol nebo se jen scházel se svou partou na stavbě po práci. I ve svém novém působišti v domově pro seniory si brzy kolem sebe vytvořil skupinu mužů. Společně hráli karty a pili pivo. Tento sociální kontakt byl jeho denní náplní. Z nabízených aktivit pan Josef využíval společenské akce spojené s hudbou a tancem, protože to ho vždy bavilo. Také rád zpíval lidové písně, měl dobrý hlas, a tak se někdy nechal přesvědčit i na sólo vystoupení. Z výpovědi kontaktního pracovníka vyplývá, že odmítání od bývalých kumpánů pana Josefa velmi ranilo. Jeho změna chování spojená s blouděním a někdy i neschopností vyjádřit se druhé uživatele obtěžovala. Pan Josef toto odmítání nechápal. Po vypuknutí demence však nedokázal adekvátně posoudit své chování. Po příchodu do nového domova se pan Josef nesnažil zapojit do společenského života. Jeho pasivní přístup se promítá do všech činností od hygieny po aktivizace. Sociální pracovník přesvědčil pana Josefa, aby si pořídil vlastní přehrávač a mohl si aspoň pouštět oblíbenou lidovou hudbu. Naučit se obsluhovat jednoduchý přístroj byl však problém a pan Josef o to nechtěl žádat personál. Celé dny je ve svém pokoji, vychází jen na jídlo do společenské místnosti. Pro zapojení do aktivit či společenských akcí je třeba zastihnout pana Josefa v dobré náladě a asertivním přístupem jej podpořit k aktivitě. Někdy se rád podívá na sportovní přenos v televizi, ale nechce být při tom nikým rozptylován. Návštěvy neodmítá, ale zůstává při nich pasivní.

Finanční anamnéza

Pan Josef pobírá příspěvek na péči ve 3. stupni. Důchod mu zasílá ČSSZ v Praze na hromadnou výplacnici poskytovatele sociální služby. Pravidelný zůstatek z důchodu se ukládá do depozita, z něhož pan Josef čerpá peníze na své běžné výdaje. Tento způsob placení panu Josefovi vyhovuje. Výše důchodu je dostatečná, aby pokryla celou úhradu za pobyt a stravu i po odečtení minimálního 15% zůstatku na osobní potřebu. Celková výše úhrady je 10 050 Kč. Přehled svých příjmů a výdajů chce mít pan Josef pod kontrolou, a tak pravidelně komunikuje se sociálním pracovníkem. Společně s ním a jeho dcerou domluvil sociální pracovník pravidelný výběr nashromážděné hotovosti z depozitu a jeho ukládání na spořicí účet, který panu Josefovi otevřela jeho dcera.

Případová studie č. 7

paní Marie

Rodinná anamnéza

Paní Marie se přestěhovala za svojí dcerou před 16 lety do bytu s pečovatelskou službou. Vdovou byla už 25 let a po odchodu do důchodu žila jen pro své dcery a jejich rodiny. Když začala mít zdravotní problémy, rozhodla se starší dcera, zdravotní sestra, že nechá maminku přestěhovat blíže k sobě, do stejného města. Volba domu s pečovatelskou službou byl určitý kompromis, neboť dcera chodila do práce a nemohla se o maminku starat. Paní Marie se v novém místě brzy zabydlela. I přesto, že měla problémy s mobilitou, ji dcera všude doprovázela. Ještě několik let se těšila z vnuček, než i ony začaly žít na nových místech. Dcera za paní Marií docházela denně, pomáhala jí s nákupy, úklidem či praním, zajímala se aktivně o její zdravotní potíže. Občas společně vyjízděly na místa mládí paní Marie. Druhá, mladší dcera žila svůj život hodně daleko a přijížděla paní Marii navštívit jen dvakrát do roka. Paní Marie žila se svou dcerou ve vztahu porozumění a vzájemné podpory. Občas se scházívala i se svými sousedkami, ale k životu je nepotřebovala, jak říkala. Po vypuknutí demence v roce 2010 navrhla dcera paní Marii, aby si podala žádost do domova se zvláštním režimem a zároveň zažádala o přiznání příspěvku na péči. Když se paní Marie do domova nastěhovala, chodila dcera skoro denně na návštěvy a o péči se velmi zajímala, někdy se i zapojila. Její spolupráce se sociální pracovnící byla velmi dobrá a otevřená. Snahou bylo usnadnit paní Marii změnu, kterou nesla těžce.

Zdravotní diagnóza

Zdravotní stav paní Marie velmi ovlivnily cévní potíže. Po slabé mrtvici se u ní začala rozvíjet demence vaskulárního typu. Protože paní Marie ráda četla a trénovala svůj mozek, neměla zpočátku problémy v komunikaci a její verbální paměť byla demencí jako nezasažená. Také špatné prokrvování dolních končetin jí činilo potíže. Když se mobilita paní Marie zhoršila natolik, že několikrát ve svém bytě upadla, začala být její situace akutní. Naštěstí nemusela čekat na umístění v domově dlouho. Přesto se paní Marie na novém místě necítila dobře. Zvláště těžce nesla, že nebylo místo v jednolůžkovém pokoji. Všechny ty změny a přizpůsobení se novým podmínkám způsobily, že se jinak společenská paní Marie velmi uzavřela do sebe a odmítala vycházet ze svého pokoje. Se svou spolubydlící neko-

munikovala. Byla zdvořilá, ale odmítavá. Pomalu upadala do hluboké deprese. Nastavení správné léčby v psychiatrické léčebně paní Marii výrazně pomohlo. Vrátila se do domova jako jiný člověk. Opět začala mít chuť do života, i když ke svému pohybu musela používat mechanický vozík. Naučila se jej sama ovládat a bezbariérovost interiéru domova jí plně vyhovovala.

Sociální anamnéza

Paní Marie byla vždy zdvořilá a všechny rány v životě, jak říkala, ji naučily úctě a vděčnosti. Neměla problém se sbližovat s lidmi, ráda naslouchala jejich příběhům. I v domě s pečovatelskou službou se scházivala se sousedy, ale vždycky byla ráda, když mohla zpět do svého klidu v bytě. Po návratu z psychiatrické léčebny začala v domově se zvláštním režimem nový život. Spřátelila se se svou spolubydlící, obě měly společnou zálibu v četbě všech žánrů i denního tisku. A ke svému povídání nepotřebovaly nikoho dalšího. Také vzpomínání bylo velkou zálibou paní Marie, na základě osy života vytvořily společně se sociální pracovnící obsáhlý dokument o jejím životě. Paní Marie se zapojovala s chutí do všech společenských akcí a aktivit všeho druhu. Její oblíbenou činností byl trénink paměti. Sama si uvědomovala, že je jí díky lékům dobře. Zajímala se o dění kolem sebe. Asi po roce pobytu došlo u paní Marie ke zhoršení kognitivních funkcí, zvláště v úbytku slovní zásoby a jemné motoriky. Přestala se zapojovat do aktivit, ráda si poseděla venku nebo se pasivně účastnila některých akcí, ale přestala se projevovat. Byla si vědoma své závislosti na druhých. Uvolněně se cítila jen vůči těm, u nichž cítila, že je neobtěžuje, že jí pomohou rádi. Po dvou letech pobytu v domově prodělala paní Marie dvě mozkové mrtvice krátce po sobě. Ochrnula na polovinu těla a zůstala nepohyblivá. Přestala mít zájem o dění kolem sebe a brzy nato zemřela.

Finanční anamnéza

Dokud nebyl paní Marii přiznán příspěvek na péči, hradila si sociální službu a doplatky za léky ze svého důchodu. Někdy jí trochu vypomohla dcera. Výše důchodu paní Marie složená ze starobního a vdovského důchodu byla na úhradu za pobyt a stravu i po odečtení 15% zákonného zůstatku dostatečná. Paní Marie přišla do domova se zvláštním režimem s přiznaným příspěvkem na péči ve 2. stupni. Po jejím návratu z hospitalizace jí na základě žádosti byl přiznán příspěvek na péči ve 3. stupni. A po roce pobytu v domově dostala vzhledem z vyšší míře závislosti nejvyšší příspěvek na péči. Důchod paní Marie se skládá

ze starobního a vdovského. Jeho výše na úhradu a službu dostačuje i po odečtení 15% zůstatku na osobní potřebu. Výše úhrady je 9 150 Kč.

Případová studie č. 8

paní Zdena

Rodinná anamnéza

Paní Zdena je 15 let vdova. Je jí 85 let. Dokud byla samostatná, žila v bytě a udržovala pravidelné kontakty se svojí širokou rodinou. Časté návštěvy a rodinné oslavy a srazy jsou pro její rodinu typické. Proto je také paní Zdenka velmi společenská a má ráda humor. Má tři děti, ale jen syn s rodinou žijí v blízkosti. Když se u ní začaly projevovat příznaky demence, zůstávala ještě zhruba rok v bytě sama. Zpočátku jen zapomínala na drobnosti a syn se snachou, kteří bydlí ve stejném městě, jí pomáhali. Snacha chodila s paní Zdenkou nakupovat, prala jí větší prádlo a vařila obědy. Uklízet chtěla paní Zdenka sama, přece to ještě zvládnou, ty nevíš, kde co mám, tvrdívala. Krátkodobá paměť však začala paní Vlastě selhávat stále více. Zapojená elektrika či voda mohly kdykoli způsobit velké škody. Kvůli vlastní bezpečnosti paní Zdenka se ač nerada nastěhovala k synovi, snaše a vnukovi. Tato možnost souvisela i se skutečností, že snacha přišla o práci, a tak mohla poskytnout takovou péči, jakou paní Zdenka potřebovala. Zároveň přenechala rodině možnost hospodařit se svým důchodem a příspěvkem na péči, v tuto dobu přiznaným. Z finančních důvodů se po roce musela rodina čítající 4 členy včetně paní Zdenky přestěhovat do menšího bytu. Po 4 letech života u syna se rodina rozhodla podat žádost do domova se zvláštním režimem. Snacha prožívala psychické vyčerpání a vnímala ztrátu kontaktu se společenským prostředím negativně jak u sebe, tak i u tchyně. Paní Zdenka proto začala na jaře 2015 využívat službu denního stacionáře 2x týdně a po půlroce byla přijata do domova se zvláštním režimem. Výhoda propojení obou sociálních služeb se zúročila ve snadnější adaptaci paní Zdenky na nové prostředí. Během podpisu smluv ji právně zastupovala její snacha, kterou paní Zdenka zplnomocnila.

Zdravotní anamnéza

Paní Zdenka byla celý život zvyklá na náročnou manuální práci a vedla aktivní a společenský způsob života. Z toho důvodu netrpěla do vypuknutí demence žádnými většími zdravotními potížemi. Protože je rodina v častém kontaktu, vzniklých potíží spojených s úbytkem kognitivních schopností si všimli brzy. Výpadky krátkodobé paměti a občasná časová dezorientace rodině prozradily, že je třeba vyhledat odbornou pomoc. Paní Zdenka souhlasila, i když lékaře dosud nepotřebovala, ale rozhodnutí rodiny respektovala. Na zá-

kladě testů a magnetické rezonance byla paní Zdence diagnostikována Alzheimerova choroba. Byla jí nastavena farmakologická léčba a rodina byla informována o průběhu nemoci vždy s ohledem na individualitu každého pacienta. Snacha si prostudovala materiály, které jí lékař doporučil. Věděla, jak pomáhat a vhodně podporovat tchyni tak, aby zůstala co nejdéle soběstačná. Díky včasné diagnóze, vhodně nastavené a dozorované léčbě a podpoře ze strany rodiny syna, zůstávala paní Zdenka dlouho samostatná. V době podání žádosti do domova se zvláštním režimem byla paní Zdenka už výrazně časově i prostorově dezorientována. Sociálně však ne, mnoho členů své široké rodiny stále poznává. To je také její oblíbená činnost vzpomínání. Prodělala rovněž operaci zeleného zákalu obou očí a její zrak se zhoršil natolik, že k prohlížení fotografií potřebuje lupu.

Sociální anamnéza

Paní Zdenka je velmi společenská. Když ji do domova přijede navštívit rodina, celá ožije a z jejího pokoje je slyšet smích. A naopak, pokud ji delší dobu nepřichází nikdo navštívit, je z toho smutná. Příbuzní si uvědomují, že paní Zdenka potřebovala už větší péči, než jí byl syn schopen zajistit. Spíše se divili, že to tak dlouho společně vydrželi v podmínkách, které skýtal jen malý byt. Poslední rok před přijetím do domova prožívala také snacha dopad sociální izolace způsobený péčí o tchyni, neboť vždy jednala s ohledem na ni a přestala se stýkat s vrstevníky. Rozhodla se hledat si práci, aby mohla začít pracovat, až bude paní Zdenka přijata do domova. V domově je paní Zdenka spokojená. Do dálky vidí dobře, a tak ráda pozoruje dění kolem sebe. Pamatuje si ještě senzomotorickou skladbu některých činností, jako je třeba škrabání brambor. A i když na činnost nevidí, dokáže se orientovat po hmatu, potřebuje ovšem určitou míru podpory či dopomoci. Stále se ještě snaží o samostatnost v hygieně a oblékání a stačí jí jen malá dopomoc nebo slovní vedení. Nejradyji má společenské akce, také velmi ráda zpívá lidové písně a je zbožná. Pravidelně se účastní biblických hodin a setkává se soukromě s katolickým děkanem. Slovní zásobu i vyjadřování má paní Zdenka stále dobré, proto je schopná se bavit i s komunikativnějšími uživateli domova. Podnětnost prostředí, nabídky různých aktivit a zapojení do běžných činností v domově pomáhá paní Zdence v zachování jejích kompetencí. Někdy trpívá úzkostmi – v takových chvílích, je třeba ji validačně doprovázet a pomoci jí její vzpomínky či představy zvládnout.

Finanční anamnéza

Paní Zdenka pobírá důchod složený ze starobního a vdovského důchodu, jeho výše dostává na úhradu za pobyt a stravu i po odečtení 15% zůstatku na osobní potřebu. Výše úhrady je 9 150 Kč. Po příchodu do domova zažádala sociální pracovnice o zvýšení příspěvku na péči. V prosinci 2015 byl paní Zdence přiznán příspěvek 3. stupně, který náleží poskytovateli.

