



KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S DEMENCÍ Z POHLEDU RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH DEMENTIA FROM THE PERSPECTIVE OF FAMILY MEMBERS

Tat'ána Kršíková¹, Radka Bužgová²

¹Psychiatrické oddělení, Nemocnice s poliklinikou Havířov

¹ Psychiatric department, Hospital Havířov

²Ústav ošetřovatelství a porodní asistence, Lékařská fakulta, Ostravská univerzita v Ostravě

²Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medicine, University of Ostrava

Abstrakt

Cíl: Cílem výzkumu bylo zjistit kvalitu života seniorů s demencí pohledem rodinných příslušníků. Dále pak porovnat vnímání kvality života seniorů s demencí rodinnými příslušníky v závislosti na prostředí, ve kterém senior žije. **Metodika:** Byl proveden kvalitativní výzkum, metodou sběru dat byl nestandardizovaný rozhovor. Výzkumu se zúčastnilo 9 rodinných příslušníků pacientů s demencí. Na základě analýzy dat byly stanoveny 4 kategorie: 1. změny v psychické oblasti, 2. změny kognitivních funkcí, 3. změny v oblasti aktivit denního života a instrumentálních všedních činností a 4. celkové vnímání kvality života. **Výsledky:** Z pohledu rodinných příslušníků nejvíce zhoršuje kvalitu života seniorů s demencí ztráta paměti, která je vyřazuje z běžného života, dále ztráta schopnosti orientace v prostoru a čase a ztráta schopnosti vykonávat činnosti běžného denního života. Kvalitu života snižují také smyslové poruchy, které pacienty uvádějí do ještě větší sociální izolace a mohou v nich podporovat nárůst paranoidity. Rodinní příslušníci hodnotili kvalitu života svých blízkých v domácím prostředí výrazně lépe v porovnání s kvalitou života pacientů s demencí umístěných v domově pro seniory. V domácím prostředí měli senioři více podnětů, byli více aktivizováni a vtahováni do rodinného a společenského života. Po nástupu do institucionální péče došlo k zhoršení příznaků onemocnění a postupnému vyřazení nemocných z aktivizačních programů. **Závěr:** Důležitou součástí zvýšení kvality života pacientů s demencí je podpora rodinných pečovatelů, aby nemocní mohli zůstat co nejdéle ve svém přirozeném prostředí.

Klíčová slova: kvalita života, senior, demence, institucionální péče, rodinní pečovatelé.

Abstract

Objective: The aim of the research was to determine the quality of life of seniors with dementia from the perspective of family members. Furthermore, to compare the perceptions of quality of life of seniors with dementia by family members depending on the environment in which the senior lives. **Methodology:** A qualitative research was performed, for the method of data collection was used non-standardized interview. Research was attended by nine family members of patients with dementia. Based on analysis of data there were determined four categories: 1. changes in the psychological field, 2. changes in cognitive function, 3. changes in the area of activities of daily living and instrumental activities of everyday life and 4. overall perception of quality of life. **Results:** From the perspective of family members most deteriorating quality of life of seniors with dementia is the memory loss, which excludes them from normal life, as well as loss of ability to orientation in space and time, and loss of ability to perform normal activities of daily life. The sensory disturbance also reduces the quality of life, which leads patients into a greater social isolation and this may promote the growth of the paranoia. Family members rated the quality of life of their loved ones at home as significantly better in comparison with the quality of life of patients with dementia placed in the home for the elderly. In a domestic environment have seniors more stimulations, are more activated, and are more drawn into the family and social life. After coming into institutional care occurs worsening of symptoms and the gradual removal of patients from activation programs. **Conclusion:** An important part of improving the quality of life of patients with dementia is the support from family caregivers; hence the ill can stay as long as possible in its natural environment.

Key words: quality of life, senior, dementia, institutional care, family caregivers.

Úvod

Kvalita života je jedním z nejčastěji používaných

korespondence: tatana.krsikova@nsphav.cz

pojmů v současné zdravotní péči. Vyjadřuje názor, že zdravotní péče má smysl do té míry, v jaké pozitivně ovlivňuje život pacientů (Dragomirecká, 2006, s. 9).

Definice kvality života se opírají o pojetí zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale jako stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody. Kvalitou života je potom to, jak jedinec vnímá své postavení ve světě v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žije a to ve vztahu k jeho osobním cílům, očekáváním, zájmům a životnímu stylu (Hnilicová, 2005, s. 208).

Pacient s pokročilou formou demence žije ve „svém světě“, kterému často okolí nerozumí a nechápe jej. Poruchy kognitivních funkcí vedou ke snížení kvality života nemocných a jejich pečovateli, kterými jsou zpravidla nejbližší příbuzní. Pacienti s poruchami kognitivních funkcí a to i s mírnými jsou společensky handicapováni a obvykle pociťují ztrátu společenské prestiže i snížení ekonomické úrovně (Kalvach et al., 2005, s. 239). Pohled na kvalitu života seniorů s demencí nemusí být z pohledu samotného pacienta, rodiny či dalších zainteresovaných osob stejný.

V České republice žije v současné době kolem 120 tisíc lidí s demencí a tento počet se zdvojnásobí již v roce 2040. Holmerová (2006, s. 77) uvádí, že až 80 % seniorů trpících demencí žije ve svém původním, domácím prostředí a většinu péče jim poskytují rodinní příslušníci. Onemocnění demencí je dnes již globálním problémem, který se netýká již pouze vyspělých zemí. Tento jev souvisí s prodloužováním délky života a s tím souvisejícím obecným stárnutím populace. U jedinců starších 65 let je riziko 5 %, v 75 letech stoupá na 10 %, u lidí osmdesátiletých je 20 % a v souboru nad 90 let věku nalezneme 50 % nemocných trpících zcela jasnými příznaky demence. V současnosti je patrný další závažný trend. Narůstá skupina nemocných, kteří se nacházejí ve středním a těžkém stadiu demence. Méně je těch, kteří trpí mírnými formami demence (Pidrman, 2007, s. 13-15). V souvislosti se stárnutím populace bude seniorů trpících demencí přibývat. Snaha o zlepšení kvality života těchto pacientů a jejich rodinných příslušníků by se měla stát důležitou součástí zdravotních a sociálních služeb.

Cíl

Cílem výzkumu bylo zjistit kvalitu života seniorů s demencí a to z pohledu rodinných příslušníků. Dále porovnat vnímání kvality života seniorů s demencí rodinnými příslušníky v závislosti na prostředí, kde senior žije.

Soubor

Výzkumný soubor tvořili rodinní příslušníci pečující o své blízké s diagnózou demence. Výběr respondentů byl záměrný, samovýběrem, na základě vysvětlujícího dopisu, který byl se svolením vedení NsP Havířov, p.o. umístěn na psychiatrické ambulanci NsP Havířov, p.o. Výzkumu se zúčastnilo celkem 9 rodinných příslušníků, 8 žen a 1 muž. Průměrný věk byl 53 let, věkové rozpětí od 36 do 65 let. 5 respondentů bylo pracujících, 4 byli důchodci. Průměrná doba péče o blízkého s demencí činila 5,8 let, variační rozpětí od 1 do 15 let. Věkový průměr pacientů v době začátku onemocnění demencí byl 83 let, variační rozpětí od 75 do 87 let. Čtyři rodinní příslušníci umístili svého blízkého z důvodu přetížení pečovatele do domova pro seniory.

Metodika

Výzkum byl proveden kvalitativní výzkumnou metodou. Pro sběr dat byl použit nestandardizovaný rozhovor. Rozhovory probíhaly v období září 2010 až leden 2011, se souhlasem respondentů byly nahrávány na diktafon a následně přepsány do písemné podoby. V úvodu byli respondenti seznámeni s problematikou výzkumu, všichni byli ujištěni o anonymitě prováděného šetření. Respondenti volně hovořili k tématu kvality života svých blízkých s onemocněním demence.

Získaná data byla zpracována kvalitativní analýzou, metodou barvení textu. Na základě analýzy dat byly vytvořeny 4 kategorie (1. změny v psychické oblasti, 2. změny kognitivních funkcí, 3. změny v oblasti aktivit denního života a instrumentálních všedních činností a 4. celkové vnímání kvality života), které byly dále členěny do podkategorií. Výsledky jsou popsány v jednotlivých kategoriích a podkategoriích. Přímé výpovědi respondentů jsou uvedeny kurzívou. Jména respondentů byla z důvodu zachování anonymity změněna.

Výsledky

1. Změny v psychické oblasti

V kategorii „Změny v psychické oblasti“ byly stanoveny tři podkategorie: halucinace a bludy, změny nálady a změny povahy osobnosti. V tab. 1 je uvedeno, kteří respondenti o dané podkategorii hovořili.

Tab. 1 Výpovědi respondentů v kategorii „Změny v psychické oblasti“

Podkategorie	Marta	Eliška	Jana	Alena	Věra	Olga	Karla	Petr	Jiřina
Halucinace a bludy	+	-	-	+	-	+	+	+	+
Změny nálady	+	+	+	-	+	+	+	+	+
Změny povahy, osobnosti	-	+	+	-	-	+	-	+	+

+ respondent o tématu hovořil, - respondent o tématu nehovořil

Halucinace a bludy

Nejčastější uváděnou změnou v psychické oblasti byly **bludy**. Týkaly se přesvědčení o tom, že se pacient musí starat o své nežijící rodiče, nebo zemřelého životního partnera, nebo že někde byli, někde chodili, což objektivně nebylo možné. Další častou změnou v oblasti psychiky byla podezřívavost. Nejčastějším tématem podezřívavosti byla ztráta osobních věcí a peněz. Podezírání byli rodinní příslušníci či známí.

Za závažnou změnu v psychické oblasti uváděli rodinní příslušníci **halucinace**, které pacienty rozrušují a mohou vést ve svém důsledku až ke zranění pacienta. Pan Petr s paní Jiřinou popisovali, že maminka „viděla“, jak ji někdo nahlíží do oken, „slyšela“ také zvonit zvonek, což ve svém důsledku vedlo k tomu, že maminka se chtěla kukátkem podívat, kdo to zvoní, stoupla si na špičky, upadla a zlomila si krček kosti stehenní. Paní Karla popisuje: „*Halucinace potom měla šílené, šílené. Pořád měla psy v posteli, hrozné nesmysly mluvila, hrozné. Jezdila někde s postelí, kdesi něco trhala, na stěnách něco viděla, říkala, že ji každý den někdo bije.* Z rozhovorů s respondenty vyplynulo, že nebyl výraznější rozdíl ve výskytu halucinací a bludů u pacientů žijících v domácím prostředí a žijících v domově pro seniory.

Změny nálady

Rodinní příslušníci nejčastější změnu nálady uváděli ztrátu zájmů a apatii. Dále pak nečinnost, depresivitu, poruchy spánku, bloudění a agrese. Paní Karla vypovídá: „*Maminka slábla, převážně pospávala..., pak už neměla o nic zájem, oči zavřené, slabá, spala.*“ Naopak dědeček paní Věry trpěl spánkovou inverzí a nočním blouděním: „*Děda byl naprosto zdravý a najednou začaly poruchy spánku u něho. Ve*

dne spal a v noci byl vzhůru, začal bloudit po bytě v noci, takže ho babička vždycky naháněla po bytě a začal vycházet i mimo byt, takže to bylo takové i nebezpečné.“

Někteří respondenti uvedli zhoršení depresivních příznaků a zvýšení agrese při zhoršení soběstačnosti (ztráta pohyblivosti, vznik inkontinence) nebo změně prostředí (hospitalizace v LDN, respitní péče). Depresivní příznaky se projevíly zvýšenou plačtivostí, dalším prohloubením apatie a nezájmem o okolí. Agresi popisuje paní Olga při umístění tchyně do respitní péče v době rekonstrukce domu takto: „*...no a třetí den mi volali, že bábi je agresivní, nechce tam být....Viděla jsem to její zoufalství, tu zlobu, ty její zlé oči.*“

Změny povahy, osobnosti

Někteří rodinní příslušníci uváděli, že během nemoci došlo u jejich blízkých ke změně povahy, kdy jedna z nemocných se stala dle sdělení paní Jany panovačnou a tvrdohlavou, což před onemocněním demencí nebylo. Paní Olga vypovídá o změně povahy „k lepšímu“, kdy pacientka se stala klidnější, mírnější. Zmírnila se její dominantní, organizátorská povaha, přestala sledovat přísně finanční poměry v rodině. Ve třetím případě udávají pan Petr s paní Jiřinou, že z veselé, aktivní ženy se stala depresivní, popudlivá a podrážděná seniorka.

2. Změny kognitivních funkcí

V kategorii „Změny kognitivních funkcí“ byly stanoveny tři podkategorie: poruchy paměti, poruchy orientace a kognitivní trénink. V tab. 2 je uvedeno, kteří respondenti o dané podkategorii hovořili.

Tab. 2 Výpovědi respondentů v kategorii Změna kognitivních funkcí

Podkategorie	Marta	Eliška	Jana	Alena	Věra	Olga	Karla	Petr	Jiřina
Poruchy paměti	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Poruchy orientace	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Kognitivní trénink	+	+	+	-	+	+	-	+	+

+ respondent o tématu hovořil, - respondent o tématu nehovořil

Poruchy paměti

Všichni respondenti se shodli, že u jejich příbuzných došlo záhy k výrazné poruše krátkodobé paměti, kdy nejčastěji se objevovaly výpadky slovní zásoby, tyto byly nahrazovány konfabulacemi. Zapomínali, zda jedli, zda užili léky, zapomínali, co se událo v nedávné minulosti. Paní Věra uvádí příklad: „*Nemohl si vzpomenout, třeba něco dělal a teď to nemohl dokončit, nevěděl jak. Prostě odešel a zapomněl na to. Nevzpomínal si na určité fáze rozhovoru, které vedl s babičkou nebo s námi.*“ Paní Jana popisuje postupnou ztrátu paměti u své babičky: „*Začala prostě zapomínat, hůře se orientovat, výbavnost nebyla, taková jaká by měla být, novopaměť prostě byla čím dál slabší, objevovala se staropaměť a výpadky začala nahrazovat konfabulacemi.*“

U šesti z osmi pacientů zůstala zachována dlouhodobá paměť, dokonce jedna pacientka, jejíž manžel byl Němec, začala hovořit německy. U dvou pacientů v terminálním stavu demence došlo i ke ztrátě dlouhodobé paměti, jejich život se změnil na pouhý příjem základní ošetrovatelské péče.

V pozdějších stádiích demence začínalo docházet k tomu, že nemocní si již nepamatovali jména svých příbuzných, nebo je dokonce nepoznávali. Toto bylo pro pečující velmi traumatizující zážitek. Paní Alena popisovala, jak její maminka hovořila o tom, že nikoho nemá, na což ji respondentka odpovíděla: „*Ale vždyť já jsem tvoje dcera! Jmenuji se tak a tak.*“ A maminka na to: „*Ne, to ne. Já jsem nikdy žádnou dceru neměla.*“ Paní Alena se při líčení této události rozplakala a řekla: „*No, to bylo hrozné!*“

Paní Věra popisuje stav, kdy také její dědeček již nikoho nepoznával, byl v terminálním stádiu demence a ležel v nemocnici po zlomenině krčku kosti stehenní. „*Nejhorší je, když vidíte, jak ten člověk chřadne. Vy ho znáte v plné vitalitě a síle, vždy dobře naladěného. A teď prostě vidíte, že je to úplně jiný člověk, než jakého jste znala. Úplně nejhůře to nesl můj otec, když ho děda už nepoznal.*“

Poruchy orientace

Všichni oslovení respondenti odpověděli shodně, že jejich příbuzní byli dezorientováni již v počátečních fázích onemocnění místem a časem, dezorientaci osobou zmiňovali pouze tři respondenti. Paní Eliška udávala, že k výrazné dezorientaci prostorové a časové došlo po tom, co byl tatínek propuštěn z nemocnice po atace mozkové příhody. U pacientů, kteří byli umístěni do domova pro seniory, nebo i dočasně např. do respitní péče, došlo dle výpovědi respondentů k prohloubení poruchy orientace.

Kognitivní trénink

V šesti případech respondenti odpovídali, že byli při psychiatrickém vyšetření, když byla stanovena diagnóza demence, poučeni o nutnosti trénovat paměť a byly jim doporučeny některé techniky nácviku kognitivních funkcí. Ve všech šesti případech se rodinní příslušníci snažili své nemocné aktivizovat a trénovat paměť. Většinou se jim to dařilo v počátečních fázích onemocnění, ale s postupnou progresí onemocnění docházelo k stále nižší ochotě ke spolupráci ze strany nemocných. Velkým problémem byly smyslové poruchy, kdy zhoršení zraku odrazovalo pacienty od čtení, hraní společenských her a také zhoršení sluchu u pacientů vedlo k tomu, že už nechtěli sledovat televizi ani poslouchat rozhlas. Navíc u pacientů se zhoršeným sluchem se také zvýraznila paranoidita. Ve dvou případech respondenti nácvik kognitivních funkcí neprováděli vůbec, protože o této možnosti nebyli informováni.

3. Změny v oblasti aktivit denního života a instrumentálních všedních činností

V kategorii „Změny v oblasti aktivit denního života a instrumentálních všedních činností“ byly stanoveny tři podkategorie: pohyblivost, hygienická péče a výživa. V tab. 3 je uvedeno, kteří respondenti o dané podkategorii hovořili.

Tab. 3 Výpovědi respondentů v kategorii Změny v oblasti aktivit denního života a instrumentálních všedních činností

Podkategorie	Marta	Eliška	Jana	Alena	Věra	Olga	Karla	Petr	Jiřina
Pohyblivost	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Hygienická péče	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Výživa	+	+	+	+	+	+	+	+	+

+ respondent o tématu hovořil, - respondent o tématu nehovořil

Pohyblivost

Všichni respondenti shodně vypověděli, že v počátku onemocnění byla většinou pohyblivost bezproblémová, pouze jedna paní se pohybovala

s pomocí francouzské hole z důvodu artrózy. Teprve s rozvíjející se demencí, pět respondentů uvádí, že to bylo v době střední fáze demence, docházelo ke snižování schopnosti pohybovat se bez použití

kompenzačních pomůcek nebo dopomoci pečujících. V šesti případech byl příčinou zhoršené pohyblivosti nebo neschopnosti pohybu pád pacienta. Pády se vyskytovaly u jednotlivých pacientů v průběhu onemocnění opakovaně. V pěti případech zůstali pacienti plně ležící, odkázaní na komplexní péči pečujících.

Hygienická péče

Další jev, který popisovali rodinní příslušníci u všech nemocných, byla naprostá ztráta potřeby hygieny. Nemocní zpočátku spíše zapomínali provádět hygienu, v pozdějších stádiích onemocnění se jevila povinnost provádět hygienu pro pacienty jako velmi obtěžující. U pěti pacientů došlo ke vzniku inkontinence. Od střední fáze demence nebyli pacienti schopni dle výpovědi respondentů vykonávat základní úkony hygieny, obléknout se.

Výživa

Ve výpovědích respondentů se prokázala různorodost spojená s příjmem potravy pacientů. Na nedostatek výživy poukázali rodinní příslušníci, kteří umístili svého blízkého do institucionální péče. Paní Karla udává, že v domově pro seniory nebyla výživě věnována dostatečná pozornost, zejména z důvodu nedostatku personálu a času na krmení. „*Opravdu, v té konečné fázi, když jsem za ní byla, tak ona už byla kost a kůže, protože nemohla jíst ani pít. A já jsem opravdu, pět deka šunky jí dávala dvě a půl hodiny. Ale snědla to, oči pořád zavřené, nemluvila, ale tak někdy kývla, ale jak tu šunku jedla, tak ležela*

na boku a zavřené oči a šeptem jenom: „To je dobrota.“ Také paní Alena vypovídala, že maminka dokud byla v domácím ošetřování, jedla s chutí a dostatečně, až po tom, když byla hospitalizována na gerontopsychiatrickém oddělení, přestala úplně jíst a pít.

Dalším zajímavým poznatkem byla výpověď paní Věry: „*My, když jsme chodili za dědou na návštěvu do domova důchodců, tak jsme ho třeba viděli jíst, a to bylo docela zvláštní, protože on jedl věci, které nikdy před tím neměl rád. Třeba rajskou polévku, kterou vyloženě nesnášel. No a teď to úplně všechno snědl beze zbytku. A když jsme se ho zeptali: „Dědo, co to jíš?“ Tak řekl: „Jídlo.“ „A jaké?“ A teď se jenom díval a nemohl odpovědět, protože nevěděl.... Ale potom už se to zhoršovalo a on měl hlad a jedl vlastně všechno, co je kolem něho. Třeba jedl knoflíky, kiwi, které měl na stolečku snědl celé....Ano, on měl pořád hlad a chtěl pořád jíst.“*

Pan Petr s paní Jiřinou udávají, že maminka, která celý život milovala sladké jídlo, jej nyní zcela odmítá, nechutná ji, i jogurt je pro ni příliš sladký. Někdy udává, že jídlo je např. příliš slané.

4. Celkové vnímání kvality života

V kategorii „Celkové vnímání kvality života“ byly stanoveny čtyři podkategorie: hodnocení kvality života, srovnání kvality života dle prostředí a možnosti zlepšení kvality života. V tab. 4 je uvedeno, kteří respondenti o dané podkategorii hovořili.

Tab. 4 Výpovědi respondentů v kategorii Celkové vnímání kvality života

Podkategorie	Marta	Eliška	Jana	Alena	Věra	Olga	Karla	Petr	Jiřina
Hodnocení kvality života	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Srovnání kvality života dle prostředí	+	+	+	+	+	+	+	+	+
Možnosti zlepšení kvality života	+	+	+	+	+	+	+	+	+

+ respondent o tématu hovořil, - respondent o tématu nehovořil

Hodnocení kvality života

Ve výpovědích většiny respondentů se ukazuje, že sami pacienti si neuvědomují zhoršenou kvalitu svého života. Pouze ve dvou případech pečující vypověděli, že sami nemocní udávali zhoršenou kvalitu svého života zejména na začátku nemoci. Paní Olga udává výpověď své tchyně: „*Ježíši, ta moje hlava, kdyby se mi ta paměť vrátila! Nešlo by vyměnit hlavu?*“ Paní Karla uvádí: „*Když stárla, tak*

zpočátku říkala, že jí ta hlava už tak nemyslí, že je to špatné, že je jí to nepříjemné, ale později už ne. Pak už vypadala spokojeně.“ Někteří nemocní vnímali negativně závislost na péči. Paní Marta uvádí: „*Maminka byla člověk aktivní, no a teď vidí, že ji musí někdo obsluhovat, tak to je pro ni depresivní. Ona pořád zapomíná, že už nechodí a chce si sama chodit.....Trápí ji to, že si nikam nemůže zajít, že je pořád jen v té posteli.....A potom ten strach, pořád se bojí.*“

Sníženou kvalitu života svých blízkých vnímají však rodinní příslušníci. Zhoršenou kvalitu života vidí zejména ve ztrátě soběstačnosti a nedostatku zájmu o okolí, upuštění od zájmů, koníčků. Paní Jana odpovídá: „Upustila od svých zájmů, koníčků. Kvalita života se zhoršila směrem k takové nečinnosti, apatii a naprosté snížení soběstačnosti.“ Dále sníženou kvalitu rodinní příslušníci spojují se ztrátou paměti a ztrátou autonomie. Paní Věra odpovídá: „Zhoršení kvality života vidím v tom, že se začal měnit v jiného člověka, to jak chřádnul, jak ztrácel schopnost řídit svůj život. Naprostá nesoběstačnost, naprostá rezignace.“ Paní Olga odpovídá: „Snížení kvality života vidím především ve ztrátě paměti, která ji tím de facto připraví o schopnost normálně žít. Nevnímá, co se kolem ní děje. Čte a neví co. Dívá se na televizi, ale neví, o co tam jde. Nenají se, nenapije se, neumyje se, protože si nepamatuje, jestli to udělala, nebo to má udělat, možná ani nemá sílu to udělat. Je to hrozné.“

Srovnání kvality života dle prostředí

Respondenti, kteří pečovali o své příbuzné v domácím prostředí, udávali, že jejich rodinní příslušníci jsou více aktivizováni, mají více podnětů, žijí ve svém prostředí, které znají, a i když jej třeba již vždy nepoznávají, cítí se zde v bezpečí. Rodinní příslušníci jim dopomáhali v aktivitách a potřebách, které pacienti sami nevládají. V tom vidí podstatně vyšší kvalitu života svých příbuzných. K tomu vypovídá paní Marta: „Člověk, který potřebuje podat jídlo, pít, ona si sama na to nedosáhne. A doma je to pro ni lepší, protože je v takovém tom dění. Ví, že je jaro, že je léto, že tam padá sníh, že svítí slunce, že tam valí voda, a že přijdou na návštěvu spíš než do té nemocnice, i vnuci i pravnuci. Oni s ní vykládají, takže ona je v takové větší pohodě.“ Paní Eliška také vidí vyšší kvalitu života pro seniora v domácím ošetřování. Uvádí: „Myslím, že je pro něho lepší domácí prostředí, že přece jenom ty domácí stimuly jsou takové pro něho známé a asi, kdybychom jej dali do nějakého ústavu, tak by byl úplně ztracený a bál by se, protože by si vůbec neuvědomoval, kde se nachází.“

Také paní Olga udává vyšší kvalitu života v domácím ošetřování obzvláště po tom, co byla její tchýně jeden měsíc umístěna na respitní jednotce po dobu rekonstrukčních prací u nich v domě: „Viděla jsem v respitce ty její očička, bez lesku. Prosily, nenechávejte mě tady!“

Respondenti, kteří pečovali o své příbuzné nejdříve v domácím prostředí a posléze je umístili do domova pro seniory, vypovídali téměř shodně. Po umístění do

domova pro seniory odpověděla pouze jedna respondentka, a to paní Alena, že byla s péčí v domově spokojena. „Kvalita života maminky se v domově podstatně zlepšila, pořád se jim tam někdo věnoval. Já jsem na to doma už neměla takovou sílu. V tom domově byli každý den ve společenské místnosti, hráli nějaké hry, nebo si povídali. My jsme tam mohli kdykoli přijít, být tam s ní jak dlouho jsme chtěli. Ostatní tři respondenti, kteří měli své příbuzné také v domovech pro seniory, shodně vypovídali, že se kvalita života jejich seniorů podstatně zhoršila.“

Paní Jana vypovídá: „Zjistili jsme při návštěvách, že babička v podstatě celý den vlastně prosedí v křesle. Často se nám stávalo, že když jsme přišli, takže i jídlo, které ji patrně personál přinesl, nebylo snědono, stálo na nočním stolku, a vlastně v podstatě, když jsme při návštěvách kontrolovali noční stolek, tak tam měla plno nesnědeného jídla.... Babička chřádlá a hubla a vlastně chátrala, jak na duchu, tak i na těle. Byl tam markantní váhový úbytek, zhoršila se její motorika, nebyla schopna potom už vykonávat ani hygienickou péči, ke konci potom byla nucena mít jednorázové pleny.“ Respondentka dále vyprávěla, jak babička upustila od svých zájmů a koníčků. Udává, že kvalita babiččina života se zhoršila směrem k nečinnosti, apatii. Dokládá to slovy: „Zdálo se mi, že s prohlubující se demencí se snížil i zájem personálu o takového člověka. Dokud ta demence nebyla tak masivní, tak ta aktivizační péče o ty lidi byla větší, ale potom později vůbec nemůžu hovořit o nějaké aktivizační práci. A musím říct, že jsem tam postrádala už i deficit ošetrovatelské péče, protože jsem se kolikrát setkala s tím, že pod nočním stolem ležely léky, na zemi, kde tam nebylo ani vytřeno a ležely tam prostě léky a v podstatě přišla sanitárka nebo zdravotní sestra a dala jí do ruky pomeranč, kdy nutně věděla, že si ho nemůže oloupat.... Ale já jsem to vnímala tak, že se jakoby snížila důstojnost toho člověka. A že ten demenční člověk ztratil pro to své okolí význam, že už se jakoby s ním nechce nic dělat, že už na takovém člověku nezáleží.“

Někteří se setkali přímo s negativním přístupem personálu. Paní Karla vypovídá: „Několikrát, když jsem byla na návštěvě, jsem slyšela některé sestřičky, jak pacientům nadávají, dost škaredě. I mamce nadávaly, když nevěděly, že už jsem tam. Kvalita života žádná. Alespoň ti co už byli v těžkém stavu, tak o ty už tam moc zájem neměli. Ti už tam nikoho nezajímali. Maminka také říkala, že ji každý den někdo bije. Přišla jsem na návštěvu a maminka měla v obličeji, ale i na těle modřiny, ale sestry, když jsem se ptala, jestli mamka spadla, řekly, že ne....“

Možnosti zlepšení kvality života

Rodinní příslušníci se domnívají, že zlepšení kvality života jejich blízkých s demencí by mohlo zlepšit dostatečně vysoké finanční zabezpečení jich jako pečovateli, aby mohli zůstat se svými příbuznými doma a celodenně o ně pečovat. V osobní péči totiž vidí možnost zajistit svým příbuzným kvalitní život. Měli by dostatek času a prostoru k aktivizaci pacientů, procvičování kognitivních funkcí, měli by čas se jim plně věnovat. Je pro ně velmi vyčerpávající, když při péči o demenčního pacienta musejí chodit do práce, většina z nich musí zajišťovat dvě domácnosti, zajišťovat nákupy, zajistit stravu pro své příbuzné, a v podstatě žít v neustálém strachu, aby jejich demenční senior něco neprovedl, nezabloudil, nezranil se. Někteří respondenti udávali, že další pomocí ke zvýšení kvality života jejich příbuzných, by byla dostatečně široká síť agentur domácí péče nebo pečovatelských služeb, které by byly schopny přizpůsobit svůj harmonogram potřebám klientů, nikoliv klienti jim jak je tomu dle jejich názoru nyní. To nabourává jistý řád, který demenční pacienti potřebují. Jednak chodí téměř pokaždé jiný pracovník, přicházejí provádět intervence, např. rehabilitaci v nevhodné době, často v době oběda, nebo v době kdy pacient odpočívá. Ve dvou případech pak ještě respondenti uvedli, že by mělo být legislativně ošetřeno, aby se mohli vrátit do původního zaměstnání, pokud by jejich senior zemřel, nebo byl umístěn do domova pro seniory.

Diskuse

Nejčastěji se vyskytující změnou v psychické oblasti pacientů s demencí v našem výzkumu byly bludy, halucinace a podezřívavost. Halucinace vedly ve svém důsledku v jednom případě dokonce ke zranění pacientky. Respondenti dále u svých příbuzných uváděli často apatii, ztrátu zájmu o okolí a nečinnost. Dalším poměrně častým jevem byla změna povahy nebo osobnosti. Pidrman (2007, s. 79) uvádí, že poruchy chování ve stáří se vždy rozvíjejí spolu s poruchami kognitivních funkcí. Poruchy chování jsou nápadné, bývají proto příznakem, který vzbudí pozornost. Mohou být prvním důvodem, který povede k vyšetření odborníkem, a tak může dojít k odhalení již přítomné demence. Bartoš (2010, s. 40) uvádí, že doprovázející osoba často překvapivě udává svědectví, z něhož máme dojem, že se jedná o výpověď o někom jiném. Nejčastějšími změnami jsou změny osobnosti, kdy původní vlastnosti jsou akcentovány, nebo se naopak vytrácejí, nebo se rozvine opačný extrém. Také Holmerová (2009, s. 22) popisuje nejčastější behaviorálně psychiatrickou

sympmatologii demence: agitovanost, bludy, halucinace, bloudění, poruchy spánku, agresivitu, úzkost a strach, poruchy orientace atd. Koopmans (2009, s. 24) zjišťoval, zda a jaké neuropsychiatrické příznaky se vyskytují v konečné fázi života u pacientů s demencí. U pacientů byl zjištěn specifický způsob chování s prevalencí apatie, agitace a zejména chování v průběhu rané péče. Pacienti vydávali podivné zvuky, předváděli opakující se manýrismy, plivali, křičeli a bili se.

Oslovení respondenti v našem výzkumu dále udávali, že jedním z prvních příznaků, které se u jejich příbuzných vyskytovaly, byla ztráta krátkodobé paměti, která se postupně prohlubovala. Pečující udávali, že ztráta paměti ve svém důsledku vedla ke zhoršení kvality života jejich příbuzných, protože je v podstatě vyřadila z běžného života. Pacienti si nevzpomněli, jestli užili léky, jestli jedli, přestali se orientovat ve svém prostředí. V pozdějších stadiích demence udávali pečující jako velmi traumatizující skutečnost, že je jejich příbuzní nepoznávají. Koběrská et al. (2003, s. 9) uvádí že, ztráta paměti je v tomto stádiu již velmi pokročilá, což se pečovatele obvykle velmi osobně dotýká – nemocný totiž často nepoznává své blízké, příbuzné, přátele a to bývá velmi zraňující. Také Callone (2008, s. 81) upozorňuje pečující, že je časem jejich nemocný demencí možná nebude poznávat, bude je oslovovat jiným jménem, úroveň jeho reakcí se bude měnit. Je důležité, aby na to byli pečující připraveni. V našem výzkumu se tento jev vyskytnul v pěti případech. Ve třech případech udávali pečující, že k tomu došlo až v pozdějším stádiu onemocnění, ve dvou případech pečující udávali, že pacienti nepoznali osoby, které delší dobu neviděli (např. vnuky, vzdálenější příbuzné).

Jako výrazný pokles kvality života pacientů s demencí udávali respondenti zhoršení pohyblivosti a snížení soběstačnosti. Zhoršená pohyblivost vedla k častým pádům pacientů a úrazům. Martínek a Bartoš (2008, s. 186-192) se zabývali ve svém výzkumu, jak se u pacientů s Alzheimerovou nemocí postupně zhoršuje soběstačnost v běžném životě a tak vzrůstá závislost na pomoci druhé osoby – pečovatele. Výzkumem zjišťovali, které ze třiceti čtyř vybraných aktivit denního života byly u pacientů nejvíce zachovány, které nejvíce postiženy a které pečující nejvíce obtěžovaly. Zjistili, že choroba se nejvíce dotýkala základních aktivit, nejvíce byla postižena dezorientace v čase. Dezorientace v čase byla nejvíce obtěžující pro pečovatele pacientů s lehčí demencí, pečovateli pacientů s těžší demencí vadila zejména narušená komunikace.

Také problémy s výživou udávali pečující jako snížení kvality života svých blízkých. Nejčastěji vnímali to, že jejich příbuzní slábnou, ztrácejí hmotnost. Někteří rodinní příslušníci poukazovali na problém s výživou v domovech pro seniory, kde výživě a stravování pacientů dle jejich názoru nebyla věnována dostatečná pozornost, obzvláště pak seniorům v pozdějších stadiích onemocnění demencí z důvodu nedostatku času při krmení. V domácím ošetřování příbuzní věnovali potřebný čas krmení, přípravě stravy a dohledu nad výživou. Výživa je u pacientů s demencí jednou z důležitých potřeb. Dle Holmerové (2009, s. 113) je demence vysoce energeticky náročná choroba. I při zvýšeném příjmu potravin nemocní při rozvinuté nemoci hubnou až kachektizují. Je potřeba zvýšit počet jídel. Nemocní snědí i velké porce, někdy až neuvěřitelné množství jídla. Je nutné dbát na pitný režim.

Dle výpovědi rodinných příslušníků senioři si sami zejména v pozdní fázi nemoci sníženou kvalitu života příliš nevědomovali. Také Haškovcová (2010, s. 265-266) poukazuje na fakt, že člověk postižený demencí si mnohdy nevědomuje svůj zubožený stav, ani problémy, které působí svému okolí. Zdůrazňuje však, že i v rozvinutých formách nemoci je u nemocných zachováno vnímání libých a nelibých pocitů. Kubešová (2009, s. 26) dodává, že nemocný v pokročilém stadiu demence leží, nají se, nereaguje příliš na okolí, ale tváří se spokojeně. Jeho subjektivně vnímaná podoba života v té chvíli paradoxně nemusí být až tak špatná.

Výzkumem bylo prokázáno, že dotázaní rodinní příslušníci hodnotili lépe kvalitu života seniorů s demencí v domácím prostředí. Nemocným bylo v domácím prostředí příbuznými věnováno více času, byli více aktivizováni a začleňováni do rodinného života. Bossen (2010, s. 2) dokládá ve svém výzkumu, jak je důležitý pro seniory s demencí také kontakt s přírodou, byť třeba pouhým pohledem z okna. Je to jeden z mnoha stimulů, který může zlepšit kvalitu života těchto seniorů. Hoe (2007, s. 22) ve své studii srovnával pohled na kvalitu života s demencí ze strany ošetřujících a ošetřovaných pacientů. Byly zjištěny rozdíly v determinantách určujících pohled ošetřovaných a ošetřujících na kvalitu života. Rodinní příslušníci ošetřující nemocné udávali zvýšenou kvalitu života, pokud měl pacient méně depresivních symptomů, byl méně podrážděný, méně apatický, byl méně zhoršen v každodenních běžných aktivitách a žil doma.

Oslovení pečující, kteří mají své seniory umístěny v domovech pro seniory, vidí zhoršení kvality života svých příbuzných v tom, že především v pozdějších

stadiích onemocnění se pacienti dostávají na okraj zájmu zdravotnického personálu, jsou jen velmi málo nebo nejsou vůbec aktivizováni, chybí jakékoli stimuly, není dostatečně věnována pozornost výživě pacientů, hygieně, někdy vidí příbuzní dokonce i deficit základní ošetrovatelské péče. Snižuje se důstojnost pacientů.

Veřejný ochránce práv – ombudsman provedl v prosinci 2006 až květnu 2007 návštěvy ve 27 zařízeních sociálních služeb pro seniory. Ve své zprávě poukazuje na mnohé nedostatky, především nedostatky v počtu pracovníků v sociálních službách, ergoterapeutů a rehabilitačních pracovníků a nedostatky při respektování lidské důstojnosti (Motejl, 2007).

Pro zlepšení kvality života nemocných s demencí by rodinní příslušníci ocenili dostatečně vysoké finanční zajištění pečujících tak, aby mohli opustit své povolání a zůstat se svým seniorem doma. Dále dostatečně rozsáhlou síť agentur domácí péče a pečovatelských služeb, které by se především časově přizpůsobily potřebám klientů a byly rodinným příslušníkům nápomocny v péči o jejich příbuzné. Holmerová (2003, s. 34) uvádí, že je nejvyšší čas k zamyšlení jak vytvořit prostředí a služby, které by seniorům a chronicky nemocným umožnily co nejdéle setrvat v jejich domácím prostředí. Východisko vidí ve vytvoření sociální sítě, podpory a pomoci pečujícím a také materiální pomoci a služeb. Tošnerová (2001, s. 48-49) uvádí, že v průzkumu EURO CARE, který byl prováděn v rámci Evropské Unie, zaujímají všichni neformální ošetrovatelé a příbuzní důležité místo v řetězci zdravotní a sociální péče. V řadě evropských zemí je institucionální péče až poslední variantou, pro svou nákladnost, ale také pro ztrátu autonomie jedinců. Prakticky v celé Evropě se k uspokojování potřeb lidí s demencí preferuje péče ve vlastním domácím prostředí, jednak proto, že většina nemocných tuto variantu vítá a jednak proto, že náklady státu na poskytování péče v ústavní péči mnohokrát převyšují náklady na péči ve vlastním domově.

Závěr

Z důvodu stárnutí populace a prodlužování naděje na dožití lze předpokládat, že seniorů s demencí bude v České republice přibývat. Proto by kvalitě života těchto pacientů měla být věnována dostatečná pozornost. Z výzkumu dle výpovědi rodinných pečovatelských vyplývá, že je potřeba podporovat co nejdelší možnost setrvání seniora s demencí v domácím prostředí, zejména formou podpory rodinných pečovatelských a rozvojem domácí péče.

Kvalita života seniorů s demencí může být dále zvýšena stabilním prostředím, dostatečnou aktivizací, dostatkem času na krmení a další pečovatelské činnosti a respektováním lidské důstojnosti nemocného.

Etické aspekty a konflikt zájmu

Studie byla provedena podle základních pravidel Helsinské deklarace (2002). Autoři deklarují, že studie nemá žádný konflikt zájmu.

Bibliografické odkazy

BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M. 2010. *Poznejte demenci správně a včas*. Praha: Mladá fronta, 2010. 181 s.
BOSEN, A. 2010. The Importance of Getting Back to Nature for People with Dementia. *Journal of Gerontological Nursing*. 2010, vol. 2, p. 1-10.
CALLONE, P., R. et al. 2008. *Alzheimerova nemoc, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 120 s.
DRAGOMIRECKÁ, E. et al. 2006. *SQUALA. Příručka pro uživatele české verze Dotazníku subjektivní kvality života SQUALA*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha, 2006. 68 s.
HAŠKOVCOVÁ, H. 2010. *Fenomén stáří*. 2. vyd. přeprac. a doplněné. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. 367 s.
HNILICOVÁ, H. 2005. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví. In Payne, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005, s. 205-216.
HOE, J. et al. 2007. Quality of life in dementia: care recipient and caregiver perceptions of quality of life in dementia: the

LASER-AD study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2007, vol. 22., p. 1031-1036.
HOLMEROVÁ, I. 2003. Problematika pečujících rodin, možnosti pomoci a podpory. *Česká geriatrická revue*. 2003, roč. 1, č. 2, s. 33-37.
HOLMEROVÁ, I. 2006. Kvalita péče o pacienty s demencí, aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue*. 2006, roč. 4, č. 2, s. 77-73.
HOLMEROVÁ, I. et al. 2009. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 2. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost: Gerontologické centrum, 2009, 299 s.
KALVACH, Z. et al. 2005. *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 864 s.
KOBĚŘSKÁ, P. et al. 2003. *Společnou cestou*. 1. vyd. Praha: Portál, 2003. 39 s.
KOOPMANS, R., et al. 2009. Neuropsychiatric symptoms and quality of life in patients in the final phase of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2009, vol. 24, no. 1, p. 25-32.
KUBEŠOVÁ, H. 2009. Geriatric by dnes měla být na poplach. *Zdravotnické noviny*. 2009, roč. 58, č. 20, s. 25-27.
MARTÍNEK, P., BARTOŠ, A. 2008. Aktivita denního života pacientů s Alzheimerovou nemocí očima jejich pečovateli. *Česká geriatrická revue*. 2008, roč. 6, č. 3, s. 186-192.
MOTJIL, O. 2007. *Zpráva z návštěv sociálních služeb pro seniory*. Brno. 2007. s. 69.
PIDRMAN, V. 2007. *Dementia*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 184 s.
TOŠNEROVÁ, T. 2001. *Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. Praha: Ambulance pro poruchy paměti. Ústav lékařské etiky 3. LF UK, 2001.