

**UNIVERZITA KARLOVA**  
**FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ**

**Disertační práce**

**Univerzita Karlova**  
**Fakulta humanitních studií**

**Studia dlouhověkosti**



**Potřeby lidí s demencí a podpora jejich  
nezávislého života ve vlastním prostředí**

Disertační práce

**Mgr. Alžběta Bártová**

**Vedoucí práce: Doc. Michal Štefl, Ph.D.**

2021

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem. Zároveň prohlašuji, že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne: 28. 5. 2021

Alžběta Bártová

## **Poděkování**

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování Doc. Michalu Štefflovi, Ph.D. za jeho cenné rady a trpělivost při vedení mé disertační práce. Rovněž bych chtěla poděkovat Doc. MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D. za vstřícnost a pomoc při získání potřebných informací a podkladů. Mé díky patří také mým kolegyním z výzkumného týmu Mgr. Haně Bláhové MBA. a Mgr. Vladimíře Dostálové.

## **Anotace**

Předkládaná disertační práce, jejímž tématem jsou potřeby lidí s demencí a podpora jejich nezávislého života v domácím prostředí, vznikla v rámci postgraduálního studijního programu Studia dlouhověkosti Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy, projektu GAČR jehož je autorka spoluřešitelkou a dále projektu AZV, na jehož řešení se v rámci doktorského studia podílela. Výzkum prezentovaný v této práci se zaměřuje na potřeby lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí, potřeby jejich neformálních pečujících, potřeby a zkušenosti s péčí o lidi s demencí při akutní hospitalizaci.

Text práce je členěn do čtyř částí, které vycházejí z textů recenzovaných a publikovaných nebo k publikaci připravených. První tři části prezentují vlastní výzkumy zaměřené na zjišťování potřeb lidí s demencí a zkušenosti s péčí o ně v domácím prostředí i v prostředí nemocnice při akutní hospitalizaci. Závěrečná část představuje možnosti a služby pro podporu jejich nezávislého života ve vlastním prostředí.

## **Anotation**

The present thesis which focuses on the needs of people with dementia and support of their independent living in the home environment was written within the framework of the PhD study in Longevity at the Faculty of Humanities, Charles University, GAČR project co-researcher and AZV participated in during postgradual studies. Presented research focuses on the needs of home dwelling people with dementia, the needs of their informal carers, the needs and experiences with providing care of patients with dementia in acute hospital care.

The text of the thesis is divided into four parts, which are based on texts reviewed and published or prepared for publication. The first three parts present own research aimed at identifying the needs of people with dementia and experiences with caring of them in their home environment and in the hospital environment during acute care. The final part presents the possibilities and services to support their independent life in their own environment.

## **Klíčová slova**

Demence, potřeby, zkušenosti, neformální péče, vlastní prostředí, akutní nemocnice

## **Key words**

Dementia, needs, experiences, informal care, home environment, acute hospital

# Obsah

ÚVOD .....	7
<b>1 POTŘEBY LIDÍ ŽIJÍCÍCH S DEMENCÍ.....</b>	<b>10</b>
1.1 Péče zaměřená na člověka ( <i>Person centred care</i> ) .....	10
1.1.1 <i>Demence a psychosociální potřeby</i> .....	11
1.1.2 <i>Doporučení pro péči zaměřenou na člověka</i> .....	12
1.2 Deklarace z Glasgow .....	13
1.3 Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA.....	14
1.4 Potřeby lidí s demencí v domácím prostředí: scoping review.....	16
1.4.1 <i>Abstrakt</i> .....	16
1.4.2 <i>Úvod</i> .....	17
1.4.3 <i>Metodologie</i> .....	18
1.4.4 <i>Výsledky</i> .....	19
1.4.5 <i>Diskuse</i> .....	26
1.4.6 <i>Reference</i> .....	30
1.4.7 <i>Přílohy</i> .....	33
1.5 Potřeby lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí – shrnutí .....	36
<b>2 NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ O LIDI S DEMENCÍ .....</b>	<b>37</b>
2.1 Pečovatelská zátěž ( <i>Caregiver burden</i> ) .....	37
2.2 Potřeby a zkušenosti neformálních pečujících o lidi s demencí žijící ve vlastním prostředí: kvalitativní studie .....	39
2.2.1 <i>Abstrakt</i> .....	39
2.2.2 <i>Úvod</i> .....	39
2.2.3 <i>Metodologie</i> .....	40
2.2.4 <i>Výsledky</i> .....	42
2.2.5 <i>Diskuse</i> .....	49
2.2.6 <i>Reference</i> .....	53
2.3 Přehled nejčastěji uváděných potřeb neformálních pečujících o lidi s demencí .....	55
2.3.1 <i>Informace</i> .....	55
2.3.2 <i>Koordinace péče a služeb</i> .....	56
2.3.3 <i>Osobní potřeby pečujících</i> .....	57
2.4 Case management v péči o lidi s demencí .....	58
2.5 Neformální péče o lidi s demencí – shrnutí.....	59
<b>3 LIDÉ S DEMENCÍ PŘI AKUTNÍ HOSPITALIZACI .....</b>	<b>61</b>
3.1 Potřeby lidí s demencí a zkušenosti s péčí při akutní hospitalizaci: scoping review .....	62
3.1.1 <i>Abstrakt</i> .....	62

3.1.2	Úvod .....	63
3.1.3	Metodologie .....	65
3.1.4	Výsledky .....	66
3.1.5	Diskuse .....	81
3.1.6	Reference.....	86
3.1.7	Přílohy .....	91
3.2	Akutní hospitalizace lidí s demencí – shrnutí .....	96
<b>4</b>	<b>MOŽNOSTI PODPORY LIDÍ S DEMENCÍ A JEJICH NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH .....</b>	<b>97</b>
4.1	Preventivní aktivity.....	97
4.2	Komunita přátelská k lidem žijícím s demencí ( <i>dementia friendly community</i> ).....	98
4.2.1	<i>Dementia friends</i> .....	99
4.3	Prostředí .....	100
4.4	Sociální služby a podpora pro lidi s demencí žijící ve vlastním prostředí a jejich neformální pečující v České republice .....	103
4.4.1	Poradenství.....	103
4.4.2	Terénní služby.....	104
4.4.3	Stacionáře .....	105
4.4.4	Odlehčovací pobyty .....	106
4.4.5	Podpůrné skupiny pro neformální pečující .....	106
	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>107</b>
	<b>REFERENCE .....</b>	<b>109</b>
	<b>PŘÍLOHY .....</b>	<b>114</b>

## Úvod

V populaci 21. století narůstá podíl osob ve vyšším věku. Dochází ke stárnutí populace, a to jak snižováním porodnosti, tak snižováním úmrtnosti ve všech věkových skupinách. Změna věkové struktury obyvatelstva je dávana do souvislosti s růstem životní úrovně, zlepšením hygieny a výživy a pokrokem moderního lékařství (Dragomirecká et al., 2020). S prodlužující se délkou života a některými negativními změnami životního stylu a chování roste prevalence chronických onemocnění (ADI, 2015) způsobujících disabilitu. Tento trend znamená mimo jiné zvyšování výdajů na zdravotní a sociální služby, což souvisí s potřebou zabezpečit kvalitní péči při snížené soběstačnosti.

Změna funkční kapacity a zhoršení soběstačnosti přicházející s věkem nejčastěji v důsledku chronických onemocnění často vyžaduje i změnu prostředí, ve kterém člověk stárne. Tuto změnu lze uskutečnit pomocí přizpůsobení stávajícího bydliště (využitím podpůrných služeb a kompenzačních pomůcek), nebo přemístěním do ústavního prostředí, kde může být péče zajištěna. Při volbě z těchto variant starší lidé zpravidla upřednostňují setrvání ve stávajícím domově a komunitě, protože mají pocit sounáležitosti, bezpečí a zachování integrity a autonomie. Stárnutí ve vlastním prostředí (*ageing in place*) podporuje pocit identity, a to jak prostřednictvím nezávislosti a samostatnosti, tak prostřednictvím pečujících vztahů a rolí v místě, kde lidé žijí (Wiles et al., 2011). Podpora života ve vlastním prostředí při snížené soběstačnosti vyžaduje transformaci služeb pro seniory a hledání optimálních řešení včetně podpory neformální péče (Dragomirecká et al., 2020) a zajištění návaznosti a koordinace zdravotnických i sociálních služeb. Typický příklad, kdy je zapotřebí jak dobrá návaznost a spolupráce zdravotnických a sociálních služeb, tak i podpora neformálních pečujících a spolupráce s dalšími aktéry a poskytovateli služeb, představuje syndrom demence (Holmerová, 2018; Iliffe et al., 2019).



Celosvětově je demence hlavní příčinou zdravotního postižení a snižování soběstačnosti mezi staršími dospělými. V roce 2015 žilo s demencí 47 milionů lidí na celém světě, což je zhruba 5 procent světové populace starších dospělých. Podle odhadů se toto číslo zvýší na 75 milionů v roce 2030 a na 132 milionů do roku 2050. Nedávné přehledy odhadují, že na celém světě se demence rozvine u téměř 9,9 milionu lidí každý rok; toto číslo lze vyjádřit jako jeden nový případ každé tři sekundy (WHO, 2017). Mohlo by se zdát, že výskyt syndromu demence souvisí výhradně s populačním stárnutím. Současné důkazy však ukazují pokles incidence demence ve vyspělých zemích (Dragomirecká et al., 2020). Téměř 60 procent lidí s demencí v současné době žije v zemích s nízkými a středními příjmy a očekává se, že v těchto zemích se vyskytne také většina (71 procent) nových případů (WHO, 2017). Tento trend je dáván do souvislosti se zlepšováním péče o zdraví včetně zdravého životního stylu a omezování rizikového zdravotního chování ve vyspělých zemích (Dragomirecká et al., 2020).

Tato práce se zabývá potřebami lidí s demencí a jejich neformálních pečujících v kontextu podpory života lidí s demencí v jejich vlastním prostředí včetně zvládnání nenadálých situací, jako je akutní hospitalizace. Text je členěn do čtyř částí: 1) potřeby lidí s demencí, a to převážně těch, již žijí ve vlastním prostředí, 2) neformální péče o lidi s demencí a potřeby neformálních pečujících, 3) rizikové situace, potřeby lidí s demencí a zkušenosti s péčí v kontextu akutní hospitalizace a 4) možnosti podpory lidí s demencí a jejich neformálních pečujících. Součástí prvních tří částí jsou výsledky vlastních výzkumů, které jsou v textu předloženy jako samostatné celky včetně příloh a použitých zdrojů. Originální texty publikace výsledků jsou součástí samostatných příloh v závěru práce. Předložené studie byly uskutečněny v rámci řešení projektu č. 760219 Uspokojené a neuspokojené potřeby zvláště vulnerabilních pacientů vyššího věku v domácí a lůžkové péči, který byl přijat k financování Grantovou agenturou Univerzity Karlovy. Cílem projektu je poskytnout ucelený přehled o potřebách zranitelných starších pacientů a lidí s demencí

v lůžkové i domácí zdravotní péči. Kvalitativní výzkum potřeb neformálních pečujících o lidi s demencí je zároveň součástí projektu AZV MZ NV18-09-00587 Dlouhodobá péče pro pacienty s demencí, analýza současné situace u nás a v Evropě, možnosti transformace institucionální péče s ohledem na zlepšení kvality života, kvalitu péče a využití zdrojů.

Poslední část textu zaměřená na možnosti podpory lidí s demencí se zabývá podpůrným prostředím a představuje strategii vytváření komunit přátelských k lidem s demencí včetně pilotního programu Dementia friends prezentovaného na mezinárodní konferenci v Sarajevu v roce 2020. Dále se věnuje konkrétním příležitostem a službám podpory lidí s demencí a jejich neformálních pečujících dostupným v České republice.

# 1 POTŘEBY LIDÍ ŽIJÍCÍCH S DEMENCÍ

Syndrom demence není součástí běžného stárnutí, přesto jeho prevalence vykazuje souvislost s věkem a v situaci stárnutí populace představuje jeden z významných problémů současného zdravotnického a sociálního systému (Holmerová, 2018). K rozvoji demence dochází v důsledku progresu různých onemocnění, k nejčastějším příčinám patří Alzheimerova choroba, za kterou následují vaskulární poruchy a další neurodegenerativní onemocnění, jako jsou Parkinsonova nemoc, frontotemporální demence, demence s Lewyho tělísky a další, případně jiné příčiny jako například chronická intoxikace (zejména návykovými látkami) či následky akutních intoxikací či traumat. Syndrom demence je tvořen třemi skupinami symptomů zpravidla označovanými písmeny A, B, C. Do skupiny symptomů označených písmenem A patří ztráta soběstačnosti v aktivitách denního života (ADL, IADL), písmeno B označuje změny chování a psychické symptomy (*Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia – BPSD*) a písmeno C (*Cognition*) značí pokles kognitivních funkcí.

Jednotlivé okruhy symptomů, které tvoří syndrom demence, se zpravidla rozvíjejí postupně, v závislosti na onemocnění, které demenci způsobuje, a tento proces trvá obvykle několik let. Aktuální stav a potřeby člověka s demencí závisejí na mnoha faktorech (Holmerová, 2018). Pro lidi žijící s demencí je společná postupná ztráta schopnosti naplňování vlastních potřeb (Cohen-Manfield et al., 2015). Jak bude v následujícím textu dále rozvedeno, naplňování potřeb je základním předpokladem pro zajištění péče zaměřené na člověka, tedy přístupu, který je shodně přijímán jako optimální v péči o lidi s demencí.

## 1.1 Péče zaměřená na člověka (*Person centred care*)

Péče zaměřená na člověka je filozofie péče postavená na potřebách jednotlivce a závislá na poznání osoby prostřednictvím mezilidského vztahu (Fazio et al., 2018). V péči o lidi s demencí tento termín poprvé použil Tom Kitwood v roce 1988, aby charakterizoval žádoucí

model péče, který se zaměřuje na člověka a odlišil tak v té době (a často i dosud) obvyklý typ péče, který je zaměřen spíše na výkon a provoz daného oddělení než na potřeby lidí, kteří v něm žijí či jsou ošetřováni, čímž může působit mnohdy maligně. Jeho záměrem bylo spojit myšlenky a přístupy péče zdůrazňující komunikaci a vztahy (Brooker, 2003). Dle Kitwooda (1998) lze demenci nejlépe chápat jako souhru mezi neurologickým postižením a psychosociálními faktory.

### 1.1.1 Demence a psychosociální potřeby

Kitwood (1997) klade důraz na úctu k člověku, třebaže žije s demencí, a vnímání a respektování jeho potřeb. Místo kategorizace potřeb do hierarchických modelů nahlíží potřeby jako úzce propojené a vzájemně na sebe působící. Jako klíčovou a všeobjímající potřebu lidí s demencí uvádí potřebu lásky. Základní potřeby, které se pojí v ústřední potřebě lásky, jsou dle Kitwooda (1997):

- Potřeba pohodlí (*comfort*). Člověk pociťuje pohodlí, když se může cítit „veskrze silným“. To je v případě demence, kdy se lidé potýkají s pocitem selhání vlastních schopností nebo ztráty dlouhodobě zavedeného způsobu života, obzvláště důležité.
- Potřeba pouta, vazby (*attachment*). Pocit jedinečné vazby je přirozenou univerzální a instinktivní potřebou, která vytváří jistou bezpečnostní síť, zejména v prvních letech života, kdy je svět plný nejistoty. U lidí s demencí pak tato potřeba může být stejně silná jako v raném dětství. Změněná situace s sebou přináší nové nejistoty a úzkosti, předchozí vazby se mohou ztrácet. Lidé s demencí se neustále nacházejí v situacích, které jsou subjektivně podivné, a to potřebu vazeb aktivuje.
- Potřeba začlenění (*inclusion*). Začlenění v první řadě znamená být součástí komunity, ale společenský život lidí s demencí mívá spíše tendenci se redukovat. Potřeba začlenění je naplněna pocitem uznání, kdy se člověk s demencí cítí být akceptovaný, rovnocenný a setkává se s porozuměním (Kaufmann & Engel, 2014).

- Potřeba zaměstnání (*occupation*). Zaměstnání může znamenat akci, reakci nebo relaxaci. Je to proces zapojení se do života způsobem, který je pro jedince nějak významný. Opakem jsou extrémní stavy nudy, anomie a apatie. U lidí žijících s demencí potřeba zaměstnání a smysluplné činnosti přetrvává, ale možnosti jejího naplnění jsou omezeny. Čím více je pečujícím či blízkým známo o zájmech, vkusu a historii života jednotlivce, tím je pravděpodobnější, že se tuto potřebu podaří naplnit.
- Potřeba identity, tedy potřeba „vědět, kdo jsem“. To zahrnuje pocit kontinuity s vlastní minulostí a určitý druh integrity v současném životě. Identita představuje příběh vlastního života. Člověk s demencí však o mnoho zdrojů vlastní identity přichází.

Hranice mezi uvedenými potřebami jsou nejasné a naplnění jedné z této pětice znamená do určité míry naplnění těch ostatních. Přestože jsou tyto potřeby přítomny u všech lidí, dle Kitwooda (1997) jsou u lidí s demencí patrnější, mimo jiné proto, že člověk s demencí nedokáže své potřeby plně uspokojit. V implementaci péče zaměřené na člověka je nezbytné, aby potřeby lidí s demencí byly naplňovány.

### **1.1.2 Doporučení pro péči zaměřenou na člověka**

Péče zaměřená na člověka se orientuje na podporu zbývajících schopností daného jednotlivce spíše než na jeho nedostatky a uznává důležitost znalosti jeho osobní historie a preferencí. Podporuje člověka s demencí ve spolupodílení se na rozhodnutích o péči, kterou dále přizpůsobuje jeho životnímu stylu (Chenoweth et al., 2019). Z nedávného přehledu literatury o péči o lidi žijící s demencí vyplývají konkrétní doporučení pro péči orientovanou na člověka (Fazio et al., 2018):

- Člověk žijící s demencí je více než jeho diagnóza. Je proto důležité znát jedinečnost každého včetně jeho hodnot, přesvědčení, zájmů a schopností, vědět, co je, ale i

v minulosti bylo člověku milé a co naopak nepříjemné. Na těchto znalostech by měla být založena každá interakce s člověkem s demencí.

- Je důležité vidět svět z perspektivy člověka žijícího s demencí. Tímto způsobem lze rozpoznat chování jako formu komunikace. Efektivní a empatická komunikace je pak klíčová pro vytvoření vazby.
- Na každou zkušenost a interakci s člověkem s demencí lze pohlížet jako na příležitost ke smysluplnému zapojení, které podporuje jeho zájmy a preference.
- Vztah s člověkem žijícím s demencí musí být založen na důstojnosti, respektu a podpoře individuality. Zásadní součástí podpůrného a vzájemně prospěšného vztahu s člověkem s demencí je zaměření se spíše na interakci než na úkoly.
- Podporující komunita umožňuje pohodlí a vytváří příležitosti k úspěchu. Je to komunita, která si váží každého člověka a respektuje individuální rozdíly, podporuje úspěchy a poskytuje příležitosti pro samostatnost, zapojení a sdílení zkušeností.
- V neposlední řadě je nezbytné pravidelné vyhodnocování péče, sdílení zjištění a provádění změn v interakcích, programech a postupech podle potřeby.

V praxi je model péče zaměřené na člověka využíván stále častěji, stále však existuje prostor pro zlepšení. Práce Toma Kitwooda poskytuje rámec pro definování dobré praxe a tvoří základ pro péči zaměřenou na člověka u lidí s demencí. Jeho základním poselstvím je uznání, že všichni lidé jsou si rovni bez ohledu na jejich kognitivní schopnosti. Péče o lidi s demencí pak musí vycházet z jedinečnosti a individuality každého člověka bez ohledu na jeho diagnózu (Mitchell & Agnelli, 2015).

## **1.2 Deklarace z Glasgow**

Na rovný přístup ke všem lidem apeluje rovněž Alzheimer Europe svou Deklarací z Glasgow, kterou představila na své výroční konferenci v roce 2014 (AE, 2014). Deklarace

podporuje práva, důstojnost a autonomii lidí žijících s demencí, tedy práva, která jsou univerzální, garantovaná Evropskou úmluvou o lidských právech (Council of Europe, 2010) a mezinárodními konvencemi, zejména Mezinárodním paktem o hospodářských, sociálních a kulturních právech (OSN, 1966) a Úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením (OSN, 2008). Instituce Evropské unie a vlády evropských zemí by měly využít svých kompetencí a zajistit, aby práva lidí žijících s demencí byla prosazována a respektována.

Každý člověk žijící s demencí má následující práva:

- Právo na správnou diagnózu ve správný čas
- Právo na dostupnou a kvalitní podporu po stanovení diagnózy
- Právo na individualizovanou, koordinovanou a kvalitní péči v průběhu progresu onemocnění způsobujícího demenci
- Právo na rovný přístup k léčbě a terapeutickým intervencím
- Právo být ve své komunitě respektován jako dospělá osoba

Deklarace dále vyzývá světové lídry k prosazování problematiky demence jako priority veřejné zdravotní politiky a vytvoření globálního akčního plánu na řešení problémů spojených s demencí.

### **1.3 Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA**

V roce 2006 vydala Česká alzheimerovská společnost Strategii péče a podpory lidem postiženým syndromem demence: P-PA-IA, která vychází z měnících se potřeb v jednotlivých stádiích demence. Přestože se tato strategie zabývá proměnlivostí potřeb lidí žijících s demencí v průběhu progresu tohoto syndromu a doporučeními vhodných intervencí dle jednotlivých stadií demence, klíčový důraz klade na péči orientovanou na každého jednotlivého člověka s demencí a zajištění jeho potřeb, tedy péči zaměřenou na člověka. Zkratka P-PA-IA označuje jednotlivá stadia vývoje demence, která jsou spojena s různými

nároky na péči a podporu. Poskytování jednotlivých typů péče tak musí vyplývat z potřeb lidí s demencí v jednotlivých fázích onemocnění (ČALS, 2016):

- P označuje první stadium, které vyžaduje zejména podporu, psychologickou pomoc a poradenství. Počínající a mírná demence je období relativní soběstačnosti a aktivity. Potřeby v této fázi onemocnění zahrnují především správnou a včasnou diagnózu a postdiagnostickou podporu.
- PA je zkratkou pro programované aktivity, které jsou potřebné zejména ve druhém stadiu, středně pokročilé a rozvinuté demenci. Toto období provází omezená soběstačnost, dezorientace, potřeba pomoci v jednotlivých denních aktivitách a potřeba trvalého dohledu. Kvalita života lidí v tomto stadiu demence je v mnoha ohledech dobrá či velmi dobrá, obvykle se rádi zapojují do smysluplného denního programu a profitují z něj.
- IA označuje individuální asistenci nutnou ve třetím stadiu, tedy při pokročilé a těžké demenci. V této fázi onemocnění lidí s demencí profitují především z individualizované asistence a z aktivit přizpůsobených jejich individuálním potřebám. Účast na programovaných aktivitách pro ně již není přínosná, naopak je příliš zatěžující a způsobuje diskomfort. Ve třetím stadiu syndromu demence dochází k výraznému omezení verbální komunikace, což klade nároky na schopnost okolí navázat s člověkem s demencí kontakt, komunikovat s ním nonverbálně a umět mu porozumět.

K zajištění práv a potřeb lidí s demencí a pro podporu jejich nezávislého života je nezbytné vnímat situaci individuálně a zároveň komplexně v kontextu předchozí evidence. Znalost psychosociálních potřeb lidí s demencí je nepochybně důležitým předpokladem pro správné



nastavení optimální péče a nastavení adekvátních psychosociálních intervencí<sup>1</sup>. Konkrétní doporučení pro praxi pak dávají rámeček pro správné zavádění této péče, které by mělo být průběžně aktualizováno na základě vyhodnocování a stávajícího stadia onemocnění. Naprosto klíčovým je pak nutně samotné hodnocení individuálních potřeb člověka s demencí.

## 1.4 Potřeby lidí s demencí v domácím prostředí: scoping review

### 1.4.1 Abstrakt

**Cíl:** Počet lidí s demencí se stárnutím populace roste, většina z těchto lidí žije ve svém vlastním prostředí. Pochopení potřeb lidí s demencí z jejich perspektivy je zásadní pro zajištění optimální péče a udržení kvality života této populace. Dostupná literatura je však poměrně řídká a dosud nebyla souhrnně zpracována. Cílem této studie je poskytnout přehled o potřebách lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí tak, jak je hodnotí oni sami.

**Metodologie:** Scoping review studií zaměřených na vnímání potřeb lidí s demencí v domácím prostředí publikovaných v letech 2009–2019 vyhledaných pomocí databází Scopus, Web of Science, PsycINFO a PubMed. Při vyhledání příslušných článků byly dodrženy pokyny PRISMA. Hledané výrazy byly navrženy tak, aby byly zahrnuty jak kvantitativní, tak kvalitativní studie. Data byla analyzována tematickou analýzou.

**Výsledky:** Závěrečný přehled zahrnuje jedenáct kvantitativních a dvě kvalitativní studie. Na základě tematické analýzy bylo identifikováno pět hlavních témat: environmentální potřeby, sociální potřeby, psychologické potřeby, všeobecná zdravotní a lékařská péče a potřeba bezpečí.

---

<sup>1</sup> V dnešní době panuje všeobecná shoda a existují i dostatečné vědecké důkazy o tom, že součástí dobré péče o lidi s demencí jsou různé psychosociální a nefarmakologické intervence. Některé z těchto intervencí jsou systematizovány do konkrétních registrovaných metod (Namasté, Bazální stimulace atp.), ostatní jsou v praxi využívány intuitivně. Společná pro všechny tyto přístupy je péče zaměřená na člověka. Jednou z těchto metod je přístup založený na principech Montessori – Montessori-based Programming for Dementia (Bártová, 2019). Principům Montessori přístupu v péči o lidi s demencí se věnuje samostatná příloha.

**Závěrečná doporučení:** Přestože počet studií zabývajících se potřebami lidí s demencí roste, jen několik z nich zkoumá potřeby lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí z jejich perspektivy. Samotní lidé s demencí jsou nepochybně důležitými informátory o svých subjektivních potřebách a zkušenostech s péčí. Při hodnocení jejich potřeb je tedy nutné zahrnout jak jejich biologické, psychologické, sociální a environmentální kontexty, tak i jejich vlastní hodnocení potřeb a podpořit poskytování péče zaměřené na člověka.

**Klíčová slova:** demence; potřeby; zkušenosti

#### 1.4.2 Úvod

Spolu s nárůstem stárnoucí populace se zvyšuje i počet osob žijících s demencí (WHO, 2017). Součástí onemocnění jsou poruchy kognice, komunikace a snížená schopnost vhodně využívat prostředí k uspokojování vlastních potřeb (Cohen-Manfield et al., 2015). Vztah mezi uspokojenými a neuspokojenými potřebami a kvalitou života je obecně přijímán (Abreu et al., 2018). Kvalita života je velmi široký pojem a lze k němu přistupovat z mnoha pohledů. Také potřeby mohou být vnímány z různých perspektiv, například jako objektivní a subjektivní (Schölzel-Dorenbos et al., 2010). Objektivní potřeby jsou ty potřeby, které lze měřit pomocí nástrojů, nebo takové potřeby, jež pozorují ostatní. V případě lidí s demencí se jedná o jejich neformální pečující nebo profesionály (Roest et al., 2007). Subjektivní potřeby jsou ty, které lidé pociťují sami (Roest et al., 2007; Miranda-Castillo et al., 2010). Předchozí studie prokázaly, že vyšší kvalita života u lidí s demencí souvisí s nižší mírou nesplněných potřeb (Kerpershoek et al., 2017; Miranda-Castillo et al., 2010; Mazurek et al., 2017). Pro zajištění kvality života lidí s demencí je nezbytné zaměřit se na uspokojení jejich objektivních i subjektivních potřeb.

Hodnocení a uspokojování potřeb se u lidí s demencí jeví jako problematické. Důvodem jsou specifika, která s sebou syndrom demence přináší, například v podobě změněného vnímání nebo ztížené komunikace. Zkušenosti lidí s demencí s poskytovanou péčí však

přinášejí smysluplné a užitečné informace o jejich potřebách (Scerri et al., 2018). Identifikace individuálních potřeb lidí s demencí je zásadní pro zajištění péče zaměřené na člověka (Roest et al., 2007; Eichler et al., 2016) a také pro oddálení nutnosti institucionalizace nebo její odvrácení (Eichler et al., 2016).

Studii zaměřených na potřeby lidí s demencí a jejich uspokojování přibývá, většina z nich se ale zabývá lidmi s demencí v rezidenčních zařízeních. Výzkumy potřeb lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí se pak více soustředí na osobu pečujícího, a také potřeby nemocného jsou vnímány spíše jejich optikou (Hansen et al., 2017). Přestože neformální pečující hrají důležitou roli při identifikaci a řešení nenaplněných potřeb příjemců péče (Black et al., 2019), sami lidé s demencí jsou nejdůležitějšími informátory o svém vlastním životě a subjektivním blahobytu (Kitwood, 1997; Shiells et al., 2019). Předchozí studie poukazují na to, že lidé s demencí obvykle uvádějí výrazně nižší množství neuspokojených potřeb než jejich pečující (Kerpershoek et al., 2017; Mazurek et al., 2017; Mazurek et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2013; Roest et al., 2009). I když rozdíly mezi perspektivami potvrzují důležitost zkoumání sebehodnocení potřeb lidí s demencí (Mazurek et al., 2017), takto zaměřené studie v současnosti spíše chybějí (Roest et al., 2007; Hansen et al., 2017; Morrisby et al., 2018). Cílem tohoto scoping review je proto podat přehled o potřebách lidí s demencí žijících ve svém vlastním prostředí z jejich perspektivy.

### **1.4.3 Metodologie**

#### ***Metoda scoping review***

S cílem poskytnout přehled o této oblasti a vzhledem k nedostatku současného výzkumu byla jako vhodná pro předkládanou studii zvolena metoda scoping review. Scoping review mapuje povahu a rozsah výzkumu a určuje mezery ve výzkumu pro směřování budoucího výzkumu (Colquhoun et al., 2014). Metodika scoping review je popsána jako šestistupňový rámec: identifikace výzkumné otázky, hledání relevantních studií, výběr studií, mapování dat,

shromažďování, sumarizace výsledků a konzultace se zúčastněnými stranami za účelem informování nebo validace výsledků studie (Arksey a O'Malley, 2005).

### ***Strategie vyhledávání***

Pro vyhledávání, které proběhlo v průběhu srpna a září 2019, byly použity databáze PubMed, Web of Science, PsycINFO a Scopus. Vyhledávání bylo omezeno na články publikované v období od ledna 2009 do srpna 2019 v angličtině nebo češtině pomocí termínů: „dementia“ a „potřeby“. Na základě vyhledávání bylo identifikováno celkem 814 studií. 18 dalších studií bylo identifikováno prostřednictvím jiných zdrojů.

### ***Kritéria pro zařazení do přehledu***

O kritériích pro zařazení nebo vyloučení bylo rozhodnuto prostřednictvím diskuse autorů (A. B., V. D. & I. H.) a tato kritéria byla hodnocena všemi autory v průběhu celého procesu. Byly zahrnuty publikace založené na kvantitativních i kvalitativních studiích. Po vyřazení duplikátů autoři identifikovali vhodné studie pomocí primárních kritérií pro zařazení, tedy zkoumání potřeb lidí s demencí. Studie zkoumající potřeby lidí s demencí v nemocnici nebo zařízeních dlouhodobé péče byly z přehledu vyloučeny. Nebyly zahrnuty studie, které se nesnažily získat názory samotných lidí s demencí. K zajištění kvality a transparentnosti procesu vyhledávání bylo provedeno doporučení PRISMA (Liberati et al., 2009) pro systematické hodnocení (obrázek 1).

## **1.4.4 Výsledky**

### ***Charakteristika zařazených studií***

Závěrečný přehled zahrnuje 13 studií: kvantitativních ( $n = 11$ ) i kvalitativních ( $n = 2$ ). Většina kvantitativních studií byla průřezových ( $n = 8$ ), méně pak longitudinálních ( $n = 3$ ). Jako nástroj pro měření byl ve většině kvantitativních studií použit dotazník pro hodnocení potřeb CANE (Camberwell Assessment of Needs for the Elderly). Ve třech kvantitativních

studiích byl použit hodnoticí nástroj JHDCNA (Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment) a nakonec DelpHi-Standard v jedné studii. V kvalitativních studiích byly použity polostrukturované a narativní rozhovory. Mimo lidí s demencí se většiny studií účastnili také neformální pečující. Jejich odpovědi a výsledky však nejsou do přehledu zahrnuty (n = 12). Všechny vybrané studie byly zaměřeny na potřeby lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí. V tabulce 1 uvádíme souhrn jednotlivých studií.

### ***Témata***

Jasně rozdělení potřeb je obtížné (Schmid et al., 2011). V dostupných studiích zahrnutých v tomto přehledu jsou komunikované potřeby kategorizovány – buď prostřednictvím domén jednotlivých dotazníků, nebo jejich umístěním do hierarchických modelů potřeb. Kategorie se však překrývají a řazení není přesné. Potřeby na sebe vzájemně reagují, pokud nesplněná potřeba v jedné oblasti způsobí nesplněnou potřebu v jiné oblasti (Kitwood, 1997).

Každý ze tří hodnoticích nástrojů použitých v kvantitativním výzkumu předkládaných studií obsahuje různé položky, ve kterých lidé s demencí uváděli své potřeby. Podle hodnocení CANE bylo identifikováno celkem sedm nejčastěji uváděných potřeb: informace, společnost, denní aktivity, psychické potíže, paměť, zrak / sluch a náhodné sebepoškozování. Pomocí dotazníku JHDCNA bylo identifikováno šest nejčastěji zmiňovaných potřeb v následujících oblastech: hodnocení nebo diagnostika demence, management demence, právní otázky a plánování budoucí péče, smysluplné / každodenní činnosti, všeobecná zdravotní a lékařská péče a bezpečí. DelpHi-Standard optimální péče ukazuje nenaplněné potřeby v oblastech: sociální poradenství a právní podpora zejména v plné moci / právním zástupci; potřeba zvýšit fyzické aktivity uvedené v oblasti sociální integrace; farmaceutická péče; a ošetrovatelská péče, zejména v případě omezení mobility / rizika pádu. V kvalitativních studiích lidé s demencí identifikovali nenaplněné potřeby v následujících oblastech:

diagnostika, postdiagnostická podpora, podpůrné prostředí, smysluplné činnosti a role a bezpečný domov a komunita.

K dosažení cíle předkládaného scoping review byla zvolena tematická analýza ke sjednocení uváděných potřeb. Pro tematickou analýzu byla použita stálá komparativní metoda (Disman, 2002), která odhalila celkem pět témat specifikovaných podtématy: environmentální potřeby (diagnóza a hodnocení demence, postdiagnostická podpora), sociální potřeby (společnost, smysluplné činnosti a role), psychologické potřeby (duševní stav, kognitivní funkce a paměť), všeobecná zdravotní a lékařská péče a potřeba bezpečí (domácí, osobní a environmentální).

### ***Environmentální potřeby: Specializované služby a podpůrné prostředí***

#### **Diagnóza a hodnocení demence**

Včasná diagnóza byla vnímána jako zásadní pro možnost přístupu k vhodným službám a lékům. Opožděná diagnostika byla často spojována s promeškanými příležitostmi ke zpomalení progresu stavu (Górska et al., 2013). V jedné ze studií zahrnutých do přehledu téměř jedna třetina lidí s demencí nedostala předchozí hodnocení nebo diagnózu demence (Black et al., 2013). Při stanovení diagnózy byla zjištěna řada překážek, zejména v důsledku nevhodných postojů lékařů primární péče. V některých případech, zvláště když byly vzneseny obavy ve velmi raných stádiích demence, bylo, dle výpovědi, účastníkům studie (Górska et al., 2013) doporučeno, aby léčili své příznaky jako známky normálního stárnutí.

Jako další možná příčina opožděné diagnózy byla uváděna nedostatečná komunikace mezi zapojenými službami (primární péčí a specializovanými službami). Špatně nastavené komunikační mechanismy se v zajišťování lékařských vyšetření a předávání informací mezi službami často spoléhají na samotné lidi s demencí nebo jejich neformální pečující (Górska et al., 2013). Mnoho lidí s demencí pak identifikovalo neuspokojené potřeby během procesu od diagnózy až po průběžnou péči, kdy pocítovali nedostatek empatie ze strany zdravotnických

pracovníků a nejednotnost poskytované péče (například nedostatečné doporučení podpůrných služeb) (Morrisby et al., 2018).

### **Postdiagnostická podpora**

**Informace a koordinace.** Lidé s demencí vysoce oceňují kontinuální poskytování informací, a to jak od lékařů o svém stavu, od získání diagnózy, povaze onemocnění a jeho prognóze, tak od dalších zdravotnických a dalších pracovníků o potřebné životosprávě, nastavení denních rutin až po přehled, jaké služby jsou pro ně dostupné. Lepší poskytování informací může lidem s demencí pomoci přesněji posoudit své potřeby i pomoci jim lépe se vyrovnat s nemocí, včetně lepšího využívání služeb (Miranda-Castillo et al., 2013). Potřeba přístupu k informacím na jednom klíčovém místě a koordinace dostupných služeb byla identifikována jako překážka pro účinnější využívání služeb (Górska et al., 2013). Potřebu informací uváděli lidé s demencí ve skupině nejčastěji neuspokojených potřeb celkem ve třech studiích (Kerpershoek et al., 2017; Miranda-Castillo et al., 2013; Roest et al., 2009). Přímou vypověděli, že buď nedostali informace vůbec, nebo jich bylo málo, či byly nejasné (tištěné bez dalšího vysvětlení) (Roest et al., 2009). Jedna studie (Johnston et al., 2011) uvádí jako nejčastější (9/11) nesplněnou potřebu nastavení vhodné péče pro zvládnutí příznaků demence. Informace by měly být zvláště přizpůsobeny individuálním potřebám a přáním a musí odpovídat stadiu nemoci. Skutečnost, že lidé tuto potřebu silně pociťují, by měla vyvolat reakci v současném systému zdravotní péče a mělo by jí být věnováno více pozornosti (Johnston et al., 2011).

**Kontinuita péče.** Potřeba přístupu ke kvalitním službám, které vyhovují potřebám lidí s demencí, zahrnuje také silné a trvalé vztahy s poskytovateli služeb (Morrisby et al., 2018). Kontinuita péče, zejména v souvislosti se zapojením zdravotníků a pracovníků sociální péče, byla pro poskytování kvalitní péče považována za nezbytnou (Górska et al., 2013). Člověk s demencí může mít potíže s rozpoznáváním a zapamatováním si nových lidí a potřebuje

dostatek času na vytvoření pozitivního vztahu. Nezajištění návaznosti zúčastněných poskytovatelů služeb tak často vyvolává negativní reakce, jako je například úzkost. Zajištění kontinuity pak lidem s demencí naopak poskytuje pocit důvěry a bezpečí (Górska et al., 2013).

**Přístup k nefarmakologickým intervencím.** Potřeba přístupu k nefarmakologickým intervencím (zpravidla psychosociálního charakteru) pro podporu identity, sociálního zapojení a jako prostředku ke zmírnění změn fyzického a duševního zdraví, snižování aktivity a zájmu byla zdůrazněna jako základní prvek vysoké kvality péče (Górska et al., 2013).

**Právní otázky a plánování budoucí péče.** Oblast právních otázek a plánování budoucí péče zahrnuje určení osoby, která převezme obecnou a zdravotnickou zodpovědnost za osobu s demencí, bude ji podporovat či zastupovat, zajistí zdokumentování předem vyslovených přání a zajištění pozůstalosti (Black et al., 2013; Eichler et al., 2016). Plánování těchto záležitostí je třeba řešit s vhodným předstihem, dokud má člověk s demencí rozhodovací schopnosti (Black et al., 2019). Nedostatečné poradenství a právní podpora byly identifikovány především v případě zajištění plné moci k právním úkonům (Eichler et al., 2016).

### ***Sociální potřeby***

Sociální potřeby patří mezi nejčastěji zmiňované potřeby ve dvanácti ze třinácti studií. Nejčastěji uváděnými sub tématy v této oblasti jsou potřeba společnosti (Kerpershoek et al., 2017; Mazurek et al., 2017; Mazurek et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2013; Van der Roest et al., 2009) a potřeba smysluplné denní aktivity (Black et al., 2013; Black et al., 2019; Johnston et al., 2011; Kerpershoek et al., 2017; Mazurek et al., 2017; Mazurek et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2013; Roest et al., 2009), tedy jakékoli činnosti, která umožňuje lidem s demencí zaměstnat se vhodnou společenskou,



stimulační nebo volnočasovou aktivitou (Miranda-Castillo et al., 2013). Ztráta smysluplných aktivit a vztahů, vlastní užitečnosti pro ostatní, ale také ztráta intimity s partnerem a vznik potenciálních konfliktů s příbuznými jsou konkrétní situace, které lidé s demencí uvedli mezi neuspokojenými potřebami v oblastech denních aktivit a společnosti (Miranda-Castillo et al., 2013).

Lidé s demencí pocítují vedle potřeby účastnit se každodenních činností (např. pomoc v domácnosti) také potřebu sociálních rolí (např. aktivní role prarodiče), aby si udrželi pocit vlastní hodnoty (Eichler et al., 2016). Udržování a pokračování důležitých rolí nebo rozvíjení rolí nových vyžaduje podporu pečovatelů a někdy i podpůrných služeb (Morrisby et al., 2018). Více než polovina lidí s demencí účastnících se na jedné z hodnocených studií uvedla neuspokojené potřeby smysluplných činností, které byly popsány jako potřeby denní péče, návštěvy center a domácí aktivity (Black et al., 2013). Mezi neuspokojené potřeby v denních činnostech patří také potřeba pomoci a podpory v aktivitách denního života (ADL, IADL), nedostatek smysluplných aktivit nebo denní struktury, fyzická nečinnost nebo sociální izolace (Miranda-Castillo et al., 2010). Důležitou sociální potřebou je také podpůrné a dobře informované sociální prostředí. Potřeba sociální podpory má tři úrovně: rodinu, přátele a širší sociální síť (Morrisby et al., 2018).

### ***Psychologické potřeby: duševní stav, kognitivní funkce a paměť***

Vyrovňování se s úzkostí a dalšími negativními pocity, jako jsou hněv, smutek, osamělost, zmatek a obavy (Miranda-Castillo et al., 2013), patří mezi nejčastěji uváděné potřeby samotnými lidmi s demencí ve více než polovině studií zahrnutých do předkládaného přehledu (Mazurek et al., 2017; Mazurek et al., 2019; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2013; Roest et al., 2009). Vyrovňování se s problémy s pamětí je oblast, kterou lidé s demencí uváděli jako jednu z nejčastěji vnímaných neuspokojených potřeb ve dvou studiích (Mazurek et al., 2019; Roest et al., 2009).

## ***Všeobecná zdravotní a lékařská péče***

Oblast všeobecné zdravotní a lékařské péče zahrnuje požadavky, jako je potřeba zubní péče, odborné lékařské péče, řešení inkontinence, zvládání polyfarmakoterapie, věnuje se potížím se zrakem a sluchem i řešení problémů malnutrice a dehydratace. Souběh chronických zdravotních obtíží často klade větší nároky na užívání léků a člověk s demencí mnohdy nemá kognitivní kapacitu pro bezpečné zvládnutí takového stavu (Black et al., 2019). V oblasti farmaceutické léčby a péče je nejčastěji uváděnou potřebou terapie léky proti demenci. Taková léčba by však mohla být předmětem diskuse především kvůli omezenému účinku těchto léků (Eichler et al., 2016). Neuspokojené potřeby v oblasti obecné zdravotní péče byly identifikovány ve třech studiích (Black et al., 2013; Black et al., 2019; Johnston et al., 2011). Jedna, výše již zmiňovaná studie pak označuje jako nesplněnou potřebu farmaceutické léčby (Eichler et al., 2016).

Kompenzace problémů se zrakem a/nebo sluchem byla konkrétně zmíněna jako nesplněná potřeba ve třech studiích (Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2013). Senzorické problémy mají velký vliv na schopnost komunikovat (nejen) pro lidi s demencí. Neuspokojené potřeby v této oblasti naznačují, že lepší léčba a/nebo kompenzace těchto příznaků (například používáním brýlí nebo naslouchadla) by lidem s demencí mohla komunikaci usnadnit (Miranda-Castillo et al., 2013).

## ***Potřeba bezpečí***

Péče o lidi s demencí v domácím prostředí s sebou přináší výzvu v podobě zajištění bezpečí. Bezpečnostní rizika nemusí být snadno odhalena během návštěv formální péče, mohou ale vést k vyšší potřebě využívání zdravotní péče a nižší kvalitě života (Black et al., 2019). Potřebu bezpečné domácnosti, prostředí a osobního bezpečí uváděli lidé s demencí jako neuspokojenou v celkem třech hodnocených studiích (Black et al., 2013; Black et al., 2019; Johnston et al., 2011). Velmi často byla bezpečnost hodnocena jako nedostatečná

zejména v případě rizika pádu a bloudění (Black et al., 2013). Jako velmi významné byly dále uváděny potřeby pohotovostního plánu pro mimořádné události (například výpadek proudu), pomoc se správným užíváním léků (Black et al., 2019) nebo zajištění pohotovostní karty pro případ akutní hospitalizace (Eichler et al., 2016).

Hodnocení bezpečí a bezpečnosti zahrnuje také bezpečné řízení, bezpečné nakládání se zbraněmi a náradím, ale i ochrana proti podvodům, zneužívání, zanedbávání nebo vykořisťování (Black et al., 2013; Black et al., 2019). Náhodné sebepoškozování a neúmyslné vytváření nebezpečných situací bylo uvedeno mezi nejčastěji neuspokojenými potřebami celkem ve dvou studiích (Miranda-Castillo et al., 2010; Miranda-Castillo et al., 2010). Bezpečný domov a komunita byly hodnoceny jako faktory podpůrné pro setrvání člověka s demencí v domácím prostředí (Morrisby et al., 2018).

#### **1.4.5 Diskuse**

Tato studie předkládá přehled dosavadního poznání v oblasti potřeb lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí hodnocených z jejich perspektivy. Populace lidí s demencí je dosud ve výzkumu nedostatečně zastoupena, přestože je pro zajištění optimální péče nezbytné naplnění jejich individuálních potřeb. Analýza současného výzkumu ukazuje, že lidé s demencí jsou schopni sami vyjádřit a sdělit své potřeby. Jejich zkušenosti by proto měly být zohledněny při plánování péče zaměřené na člověka.

Potřeby a priority v jejich vnímání jsou vícerozměrné a jedinečné u každého jednotlivce, mění se v průběhu života, podle úrovně kognitivních poruch, funkčních schopností a liší se v různých podtypech a stádiích demence (Black et al., 2013; Schmid et al., 2011). Posouzení potřeb by mělo zahrnovat předchozí životní zkušenosti, kulturní prostředí, preference a identitu (Holmerová, 2018). Při hodnocení je proto nutné vzít v úvahu biologické, psychologické, sociální a environmentální kontexty člověka s demencí tak, aby

bylo možné provést jedinečné posouzení jeho potřeb (Schmid et al., 2011) a poskytovat péči zaměřenou na člověka.

Environmentální potřeby zahrnují širokou škálu oblastí, ve kterých lidé s demencí vyjadřují své potřeby. Prvním tématem je získání diagnózy a hodnocení demence. Nástup syndromu demence je obvykle postupný a nenápadný a příznaky onemocnění se často považují za běžné stárnutí. Počáteční příznaky demence často lidé s demencí, jejich blízcí, a dokonce ani odborníci nedoceňují. Překrývající se příznaky a polymorbidita ve vyšším věku diagnostický proces ještě ztěžují (Holmerová, 2018). Další překážkou v rozpoznávání demence je, že lidé s demencí často přeceňují své schopnosti oproti skutečnému stavu (Macháčová & Holmerová, 2018). Včasná diagnóza je však pro vhodnou reakci na potřeby lidí s demencí a jejich změny v průběhu onemocnění zásadní (Iliffe et al., 2017). K nedostatečné komunikaci mezi zapojenými odborníky a/nebo službami dochází během diagnostického procesu i během postdiagnostické podpory. V průběhu nemoci jsou však přístup k informacím, koordinace a kontinuita péče hodnoceny jako zásadní, stejně jako jsou důležité i nefarmakologické intervence, potřeba řešení právních otázek a plánování budoucí péče. Vhodným přístupem k uspokojení těchto potřeb je case management (Holmerová, 2018).

Mezi další významná témata, která lidé s demencí při hodnocení svých potřeb uvádějí, patří potřeby společnosti, smysluplných rolí a činnosti, zvládnání psychické nepohody a potřeba bezpečí. Bez ohledu na kategorizaci sdělovaných potřeb lze předpokládat, že pokud bude splněna jedna hlavní potřeba, ovlivní to vnímání potřeby jiné. V určitém okamžiku mohou splněné potřeby zahnat pocity strachu, smutku a hněvu a umožnit lidem s demencí pozitivní zkušenost (Kitwood, 1997). Kvůli komunikačním obtížím může člověk s demencí vyjádřit své potřeby prostřednictvím nenormativního chování. Důkazy ukazují souvislost mezi behaviorálními a psychologickými příznaky u demence (BPSD) a nesplněnými

potřebami (Algase et al., 1996). Například smysluplné aktivity zaměřené na individuální zájmy a zachované dovednosti člověka s demencí zvyšují jeho zapojení, snižují BPSD a celkově zlepšují kvalitu jeho života (Sheppard, McArthur & Hitzig, 2016). Různí lidé s demencí vyjadřují své potřeby prostřednictvím různého chování, tedy jeden typ chování může sdělovat různé potřeby. Před stanovením péče zaměřené na člověka je tedy třeba pochopit základ tohoto chování u konkrétního člověka (Wang et al., 2015).

Významným tématem jsou sdělované potřeby v oblasti všeobecné zdravotní a lékařské péče, konkrétně pak potřeba pomoci se změnami souvisejícími s progresí onemocnění nebo lékový management. Vyšší věk dožití by měl být považován za jeden z hlavních úspěchů současné zdravotní péče. Optimální řízení zdravotní péče o lidi s demencí je však stále výzvou, která vyžaduje zajistit základní lidské potřeby nezbytné k naplnění celého spektra individuálních potřeb umožňujících člověku s demencí žít co nejdéle ve vlastním prostředí.

### **Dopady studie**

Zjištění uvedená v tomto přehledu poskytují rámec založený na důkazech, který může sloužit jako vodítko při plánování lepší péče o lidi s demencí žijící ve vlastním prostředí. Poskytuje důkaz, že lidé s demencí jsou schopni vyjádřit své individuální potřeby. Jejich perspektiva by proto měla být zahrnuta do plánování péče zaměřené na člověka.

### **Budoucí výzkum**

K identifikaci potřeb lidí s demencí jsou, kromě kvalitativních metod jako rozhovory a pozorování, k dispozici nástroje – kvantitativní dotazníky. Tři z těchto dotazníků (CANE, JHDCNA a DelpHi-Standard of optimum care) byly využívány ve studiích zahrnutých do tohoto scoping review. Popsaná hodnocení obsahují různé oblasti a položky a srovnání jejich výsledků je téměř nemožné. To může být důvodem rozdílů v množství a frekvenci, nebo dokonce existenci různých potřeb ve studiích identifikovaných. Další výzkum potřeb lidí s demencí, zejména potřeb, které formulují oni sami, je stále nezbytný. Optimální nástroj pro

posuzování potřeb by měl posoudit potřeby komplexně, být citlivý ke změnám, umožnit přehodnocení potřeb a ponechat další prostor pro písemné komentáře, které jdou nad rámec standardizovaných položek dotazníků, které se k hodnocení potřeb využívají (Schmid et al., 2011).

### **Limity studie**

K vyhledávání zahrnutých studií byly použity čtyři databáze, proto některé studie mohly být opomenuty. Všechny zahrnuté studie byly publikovány v angličtině, což může také znamenat, že výsledky reprezentují převážně evropskou, anglosaskou nebo tzv. západní perspektivu.

### **Závěr**

Předložený přehled současného v literatuře dostupného poznání ukazuje, že lidé s demencí jsou důležitými informátory o svých subjektivních potřebách a zkušenostech s péčí, a proto by již neměli být ve výzkumu opomíjeni. Studie identifikovala celkem pět hlavních témat, která poskytují důkazy o široké škále potřeb a zkušeností lidí s demencí. K zajištění optimální péče je nezbytné komplexní posouzení potřeb, které zahrnuje i perspektivu lidí s demencí.

### **Prohlášení o zveřejnění**

Autoři neuvádějí žádný střet zájmů.

### **Financování**

Tato studie byla podpořena Grantovou agenturou UK v rámci projektu č. 760219.

## 1.4.6 Reference

Abreu, W., Tolson, D., Jackson, G. A., Staines, H., & Costa, N. (2018). The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health & Social Care in the Community*, 27 (3), 642–653. doi:10.1111/hsc.12678

Algase, D. L., Beck, C., Kolanowski, A., Whall, A., Berent, S., Richards, K., & Beattie, E. (1996). Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimers Disease*, 11 (6), 10–19. doi:10.1177/153331759601100603

Arksey, H., & Omalley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8 (1), 19–32. doi:10.1080/1364557032000119616

Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and Their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61 (12), 2087–2095. doi:10.1111/jgs.12549

Black, B. S., Johnston, D., Leoutsakos, J., Reuland, M., Kelly, J., Amjad, H., . . . Samus, Q. M. (2019). Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics*, 31 (11), 1643–1654. doi:10.1017/s1041610218002296

Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228 (1), 59–64. doi:10.1016/j.psychres.2015.03.043

Colquhoun, H. L., Levac, D., O'Brien, K. K., Straus, S., Tricco, A. C., Perrier, L., . . . Moher, D. (2014). Scoping reviews: Time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67 (12), 1291–1294. doi:10.1016/j.jclinepi.2014.03.013

Disman, M. (2000). *Jak se vyrábí sociologická znalost: Příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum

Eichler, T., Thyrian, J. R., Hertel, J., Richter, S., Wucherer, D., Michalowsky, B., . . . Hoffmann, W. (2016). Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *Journal of Alzheimers Disease*, 51 (3), 847–855. doi:10.3233/jad-150935

Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025 (2017). World Health Organization

Górska, S., Forsyth, K., Irvine, L., Maciver, D., Prior, S., Whitehead, J., . . . Reid, J. (2013). Service-related needs of older people with dementia: Perspectives of service users and their unpaid carers. *International Psychogeriatrics*, 25 (7), 1107–1114. doi:10.1017/s1041610213000343

Hansen, A., Hauge, S., & Bergland, Å. (2017). Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services – a qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics*, 17 (1). doi:10.1186/s12877-017-0612-3

Holmerová, I. (2018). *Case management v péči o lidi žijící s demencí: Koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy

- Iliffe, S., Wilcock, J., Synek, M., Carboch, R., Hradcová, D., & Holmerová, I. (2017). Case Management for People with Dementia and its Translations: A Discussion Paper. *Dementia*, 18 (3), 951–969. doi:10.1177/1471301217697802
- Johnston, D., Samus, Q., Morrison, A., Leoutsakos, J., Hicks, K., Handel, S., . . . Black, B. (2011). Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26 (3), 292–298. doi:10.1002/gps.2527
- Kerpershoek, L., Vugt, M. D., Wolfs, C., Woods, B., Jelley, H., Orrell, M., . . . Verhey, F. (2017). Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health*, 22 (7), 897–902. doi:10.1080/13607863.2017.1390732
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1 (1), 13–22
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5 (1). doi:10.1186/1748-5908-5-69
- Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., . . . Moher, D. (2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLOS Medicine*, 6 (7), e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>
- Macháčová, K., & Holmerová, I. (2019). *Aktivní gerontologie, aneb, Jak stárnout dobře*. Praha: Mladá fronta
- Mazurek, J., Szcześniak, D., Urbańska, K., Dröes, R., & Rymaszewska, J. (2017). Met and unmet care needs of older people with dementia living at home: Personal and informal carers' perspectives. *Dementia*, 18 (6), 1963–1975. doi:10.1177/1471301217733233
- Mazurek, J., Szcześniak, D., Urbańska, K., Dröes, R., Karczewski, M., & Rymaszewska, J. (2019). Does the Meeting Centres Support Programme reduce unmet care needs of community-dwelling older people with dementia? A controlled, 6-month follow-up Polish study. *Clinical Interventions in Aging*, Volume 14, 113–122. doi:10.2147/cia.s185683
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., Galboda, K., Oomman, S., Olojugba, C., & Orrell, M. (2010). Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes*, 8 (1), 132. doi:10.1186/1477-7525-8-132
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2010). People with dementia living alone: What are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics*, 22 (4), 607–617. doi:10.1017/s104161021000013x
- Miranda-Castillo, C., Woods, B., & Orrell, M. (2013). The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A cross-sectional survey. *BMC Health Services Research*, 13 (1). doi:10.1186/1472-6963-13-43
- Morrisby, C., Joosten, A., & Ciccarelli, M. (2019). Needs of people with dementia and their spousal carers: A study of those living in the community. *Australasian Journal on Ageing*, 38 (2). doi:10.1111/ajag.12609
- Roest, H. G., Meiland, F. J., Maroccini, R., Comijs, H. C., Jonker, C., & Dröes, R. (2007). Subjective needs of people with dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19 (3), 559–592. doi:10.1017/s1041610206004716
- Roest, H. G., Meiland, F. J., Comijs, H. C., Derksen, E., Jansen, A. P., Hout, H. P., . . . Dröes, R. (2009). What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who



- are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics*, 21 (05), 949. doi:10.1017/s1041610209990147
- Scerri, A., Scerri, C., & Innes, A. (2018). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19 (6), 1997–2017. doi:10.1177/1471301218814383
- Schmid, R., Eschen, A., Rügger-Frey, B., & Martin, M. (2011). Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. doi:10.1002/gps.2724
- Schölzel-Dorenbos, C. J., Meeuwssen, E. J., & Rikkert, M. G. (2010). Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health*, 14 (1), 113–119. doi:10.1080/13607860903046495
- Sheppard, C. L., McArthur, C., & Hitzig, S. L. (2016). A Systematic Review of Montessori-Based Activities for Persons With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17 (2), 117–122. doi:10.1016/j.jamda.2015.10.006
- Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Block, L. V. (2019). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health*, 24 (10), 1553–1568. doi:10.1080/13607863.2019.1625303
- Wang, C., Pai, M., Hsiao, H., & Wang, J. (2015). The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimers disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29 (4), 769–775. doi:10.1111/scs.12208

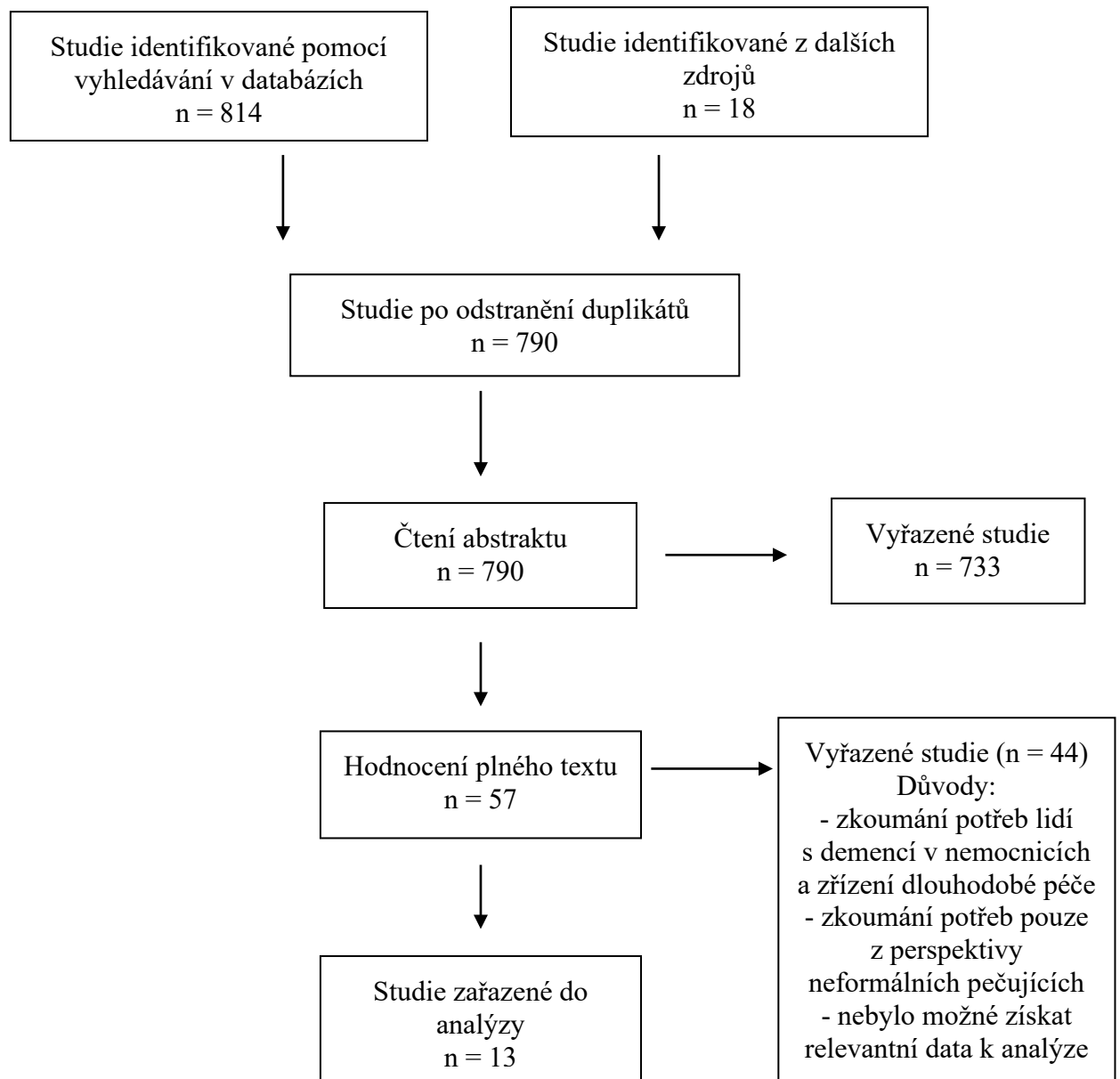
## 1.4.7 Přílohy

Tabulka 1. Studie zařazené do tematické analýzy

Autor/rok /země	Cíl	Populace studií	Typ výzkumu	Nástroj hodnocení	Sdělované potřeby
Black et al. (2013) USA	Zjistit prevalenci a korelaci nenaplněných potřeb ve vzorku lidí s demencí žijících v komunitě a jejich neformálních pečujících (n=246).	Lidé s demencí žijící v komunitě (n=254) a jejich neformální pečující (n=246)	Kvantitativní	JHDCNA	Diagnóza a hodnocení demence Právní otázky a plánování budoucí péče Smysluplné činnosti Zdravotní a lékařská péče Bezpečí - management rizik pádu - bezpečnost domácnosti - management putování
Black et al. (2019) USA	Určit procento lidí s demencí s nespĺněnými potřebami a významné korelace nespĺněných potřeb.	646 lidí s demencí a jejich neformálních pečujících	Kvantitativní	JHDCNA	Právní otázky a plánování budoucí péče Smysluplné činnosti Zdravotní a lékařská péče - management neuropsychiatrických symptomů Bezpečí - management rizik pádu - bezpečnostní plán - lékový management
Eichler et al. (2016) Německo	Popsat nespĺněné potřeby pacientů primární péče s diagnózou demence a faktory spojené s počtem nespĺněných potřeb.	227 lidí s demencí (≥ 70 let), žijících ve vlastním prostředí	Kvantitativní	DelpHi-Standard of optimum care	Sociální a právní poradenství Sociální začlenění Lékový management Mobilita a management rizik pádu
Górska et al. (2013) Spojené království	Rozvinout hlubší porozumění prožité zkušenosti lidí s demencí, pokud jde o jejich potřeby související se službami.	31 účastníků, z toho 12 lidí s demencí (39%) a 19 neformálních pečujících	Kvalitativní	Polostrukturovaná, narativní rozhovory	Získání diagnózy demence Post-diagnostická podpora - koordinace - kontinuita - nefarmakologické intervence
Johnston et al. (2011) USA	Hodnocení potřeb pro identifikaci nespĺněných potřeb souvisejících s poruchami paměti v domácím prostředí.	13 lidí s demencí	Kvantitativní	JHDCNA	Diagnóza a hodnocení demence Zdravotní a lékařská péče Smysluplné činnosti a podpora ADL Bezpečí
Kerpershoek et al. (2017) Mezinárodní studie	Popsat oblasti a úroveň potřeb lidí s demencí a jejich neformálních pečujících, kteří dosud nevyužívají formální péči, a popsat vztah potřeb a kvality života z různých hledisek.	451 lidí s demencí a jejich neformálních pečujících z osmi evropských zemí	Kvantitativní	CANE	Informace Společnost Smysluplné činnosti

Mazurek et al. (2017) Polsko	Posoudit potřeby lidí s demencí žijících v domácím prostředí.	47 osob s diagnostikovanou mírnou až středně těžkou demencí a 41 neformálních pečujících	Kvantitativní	CANE	Společnost Smysluplné činnosti Duševní stav
Mazurek et al. (2019) Polsko	Zjistit efektivnost programů setkávání při naplňování potřeb lidí s demencí.	47 osob s diagnostikovanou mírnou až středně těžkou demencí a 42 neformálních pečujících	Kvantitativní	CANE	Společnost Smysluplné činnosti Duševní stav Paměť
Miranda-Castillo et al. (2010) Spojené království	Zjistit vztah mezi nenaplněnými potřebami, sociálními sítěmi a kvalitou života lidí s demencí žijícího v domácím prostředí.	152 lidí s demencí a 128 neformálních pečujících	Kvantitativní	CANE	Společnost Smysluplné činnosti Duševní stav Zrak a sluch Neúmyslné sebepoškození
Miranda-Castillo et al. (2010) Spojené království	Identifikovat potřeby lidí s demencí žijících samostatně a porovnat je s potřebami lidí s demencí žijících s někým dalším.	152 lidí s demencí (50 z nich žilo samostatně) a 128 neformálních pečujících	Kvantitativní	CANE	Smysluplné činnosti Duševní stav Zrak a sluch Neúmyslné sebepoškození
Miranda-Castillo et al. (2013) Spojené království	Porovnat pohledy na vnímané potřeby mezi lidmi žijícími s demencí, jejich neformálními pečujícími a profesionály.	125 lidí s demencí žijících ve vlastní komunitě	Kvantitativní	CANE	Informace Společnost Smysluplné činnosti Duševní stav Zrak a sluch
Morrisby et al. (2018) Australie	Identifikovat potřeby péče a podpory, jak je uvádějí lidé s demencí a jejich pečující žijící v komunitě.	10 manželských párů, kdy jeden z manželů žije s demencí	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory	Podpůrné prostředí zajišťující pomoc s péčí Adaptace na změnu denního režimu a životních rolí
Roest et al. (2009) Nizozemsko	Posoudit potřeby lidí s demencí žijících ve vlastní komunitě, které uvádějí oni sami a jejich neformální pečující; poskytnout vhled do využívání služeb a rozdílů mezi potřebami a dostupností služeb.	Samostatně bylo dotazováno 236 lidí žijících s demencí a 322 neformálních pečujících	Kvantitativní	CANE	Informace Společnost Smysluplné činnosti Duševní stav Paměť

Obrázek 1. PRISMA diagram



## 1.5 Potřeby lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí – shrnutí

Většina lidí preferuje život ve vlastním prostředí, a to i při snížené soběstačnosti (Wiles et al., 2011). Podpora lidí s demencí žijících doma vyžaduje poskytování kvalitní péče od počátku a během celé trajektorie onemocnění.

Optimálním přístupem v péči o lidi s demencí je péče zaměřená na člověka (*person centred care*). Péče zaměřená na člověka je postavená na naplňování individuálních potřeb a vnímání jedinečnosti každého člověka bez ohledu na jeho diagnózu. Jak již bylo v předchozím textu zmíněno, tento termín zavedl Tom Kitwood, který nahlíží potřeby jako úzce propojené a vzájemně na sebe působící, kdy nesplněná potřeba v jedné oblasti do určité míry způsobí neuspokojení potřeby v oblasti jiné. Pět zásadními potřebami jsou potřeba pohodlí, vazby, začlenění, zaměstnání a potřeba identity. Tyto zásadní potřeby se spojují v komplexní potřebě lásky (Kitwood, 1997).

Jednotlivá stadia vývoje syndromu demence znamenají různé nároky na péči a individuální potřeby péče tak musí být posuzovány i z pohledu aktuálního stadia onemocnění. Česká alzheimerovská společnost ve své strategii péče o lidi s demencí P-PA-IA rozděluje potřeby péče a podpory dle jednotlivých stádií demence (ČALS, 2016).

Sami lidé žijící s demencí jsou schopni vyjádřit své vlastní potřeby, do hodnocení jejich potřeb je tak třeba zahrnout i jejich perspektivu (Bártová et al., 2021). Potřeby je pak nutné vnímat v individuálním kontextu a jako komplexní, zahrnující oblasti zdravotní, sociální, psychickou i nároky na prostředí, ve kterém člověk s demencí žije. Naplnění individuálních potřeb je nezbytné při poskytování kvalitní péče umožňující člověku s demencí žít co nejdéle ve vlastním prostředí.

## 2 NEFORMÁLNÍ PEČUJÍCÍ O LIDI S DEMENCÍ

Syndrom demence neovlivňuje pouze život nemocného, ale všechny ty, kteří o něj pečují (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014). S postupující demencí lidé ztrácejí schopnost soběstačnosti, a nároky na péči se tak průběžně zvyšují. V pokročilém stadiu onemocnění mnoho lidí s demencí vyžaduje péči na plný úvazek. Tuto péči většinou poskytují jejich rodinní příslušníci a/nebo přátelé, tedy neformální pečující. V domácím prostředí je pečováno až o 80 procent lidí žijících s demencí (Holmerová, 2015). Neformální pečující tak lze chápat jako zdroj služeb a péče, který v mnohém nahrazuje služby profesionální (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014).

Poskytování neformální péče nemá žádné časové limity a neformální pečující zpravidla péči o svého blízkého s demencí stráví více času než profesionální pracovník (Pumprová in Ondrušová et al., 2019). Neformální péče zahrnuje úkony od občasné dopomoci až po neustálé opatrování, průměrná doba péče je udávána na 8–10 let. Bez vnější podpory může být péče o blízkého člověka s demencí provázena velkou zátěží a negativními dopady na neformální pečující (Jarolímová in Dragomirecká et al., 2020).

### 2.1 Pečovatelská zátěž (*Caregiver burden*)

Péče o člověka s demencí je hodnocena jako více stresující a s vyšší úrovní úzkosti a deprese než péče o starší dospělé s jinými onemocněními (Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz & Sherwood, 2008). To je pravděpodobně mimo jiné způsobeno zvýšenou časovou náročností péče v pozdějších stádiích onemocnění. Většina neformálních pečujících obětuje své aktivity a koníčky, omezí svůj čas s přáteli a rodinou, je nucena zkrátit čas v zaměstnání nebo se zaměstnání vzdát úplně. Neformální pečující se tak často dostávají do sociální izolace a mají tendenci ztrácet smysl života (Lindeza et al., 2020). Někteří pečující dále popisují pocit

osamělosti, protože demence brání sdílení jejich pocitů s jejich blízkým, o kterého pečují (Clemmensen et al., 2020a).

Požadavky neformální péče (nejen o lidi s demencí) mnohdy vedou pečující až na hranice jejich fyzické výdrže a kladou vysoké psychické, emocionální, sociální a ekonomické nároky. Mohou tak pro pečující znamenat zdroj velké zátěže (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014). Komplexní vyjádření problémů v uvedených oblastech je charakterizováno jako multifaktoriální jev se zcela individuálním rozměrem a označováno termínem pečovatelská zátěž (Jarolímová in Dragomirecká et al., 2020). Pečovatelská zátěž se může objevit hned při jejím zahájení a její míru pečující pociťují jako stejnou po celou dobu péče, nebo se začne zvyšovat při nástupu problematických projevů daného onemocnění jejich blízkého, o kterého pečují (Pumprová in Ondrušová et al., 2019). Pečující o lidi s demencí jsou dle dostupných zjištění vystaveni vysoké míře zátěže a sami sebe vnímají jako přetížené (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014).

Míra pečovatelské zátěže neformálních pečujících o lidi s demencí je vedle délky péče ovlivněna stadiem a typem demence. Jako jeden z nejsilnějších prediktorů pečovatelské zátěže je pak uváděn stres způsobený především BPSD včetně denního a nočního putování, emocionálních výbuchů a nevhodného chování (Sörensen & Conwell, 2011). V této souvislosti pak nepřekvapí zjištění, že zatímco se u pečujících o blízké s jiným onemocněním pečovatelská zátěž zvyšuje snížením fyzické zdatnosti příjemců péče, zřídka se tak stává u pečujících o lidi s demencí (Pinquart & Sörensen, 2007).

Přes vše výše uvedené lze ale konstatovat, že péče o blízkého člověka s demencí v jeho vlastním prostředí může být v mnohém prospěšná, protože umožňuje pečujícím mít ze sebe dobrý pocit, učit se nové dovednosti a posilovat vztahy (Schulz & Sherwood, 2008). Pečování může přinášet řadu pozitivních prožitků, pocit sounáležitosti, společného sdílení a lásky (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014).

## **2.2 Potřeby a zkušenosti neformálních pečujících o lidi s demencí žijící ve vlastním prostředí: kvalitativní studie**

### **2.2.1 Abstrakt**

**Cíl:** Počet lidí s demencí se stárnutím populace stoupá, většina z nich žije ve svém vlastním prostředí. Pochopení potřeb a zkušeností neformálních pečujících je zásadní pro zajištění optimální péče a udržení kvality života pečujících i jejich blízkých s demencí. Tato studie zkoumá zkušenosti a potřeby neformálních pečujících poskytujících péči o lidi s demencí, kteří žijí ve svém vlastním prostředí.

**Design a metoda:** Byl zvolen kvalitativní přístup. Byly provedeny polostrukturované rozhovory s osmi neformálními pečujícími o lidi s demencí. K analýze shromážděných údajů byla použita tematická analýza.

**Výsledky:** Tematická analýza identifikovala čtyři hlavní témata týkající se potřeb a zkušeností pečujících s poskytováním péče o jejich blízké s demencí: informace a služby, bezpečí, integrita a osobní čas.

**Závěrečná doporučení:** Potřeby a zkušenosti neformálních pečujících o lidi s demencí je nutné pečlivě zjišťovat. Zajištění vhodné podpory pro neformální pečující na základě jejich zkušeností s poskytováním péče je zásadní pro minimalizaci pečovatelské zátěže a vede k lepší kvalitě života pečujících i těch, o které pečují.

**Klíčová slova:** demence; potřeby; zkušenosti

### **2.2.2 Úvod**

Počet lidí žijících s demencí se se stárnutím populace zvyšuje a většina z těchto lidí dává přednost životu ve svém vlastním prostředí (Fänge et al., 2019). Lidé s demencí žijí převážně ve svých domovech, kde se o ně nejčastěji starají jejich rodiny a blízcí, nejčastěji partneři či dospělí potomci (Winblad et al., 2016). Celosvětově hrají rodinní a další



neformální pečovatelé ústřední roli při poskytování péče o lidi s demencí žijící ve svém vlastním prostředí (Tatangelo et al., 2018).

Syndrom demence je doprovázen zhoršením kognitivních funkcí, kontroly emocí a chování a ztrátou motivace. Člověk s demencí postupně ztrácí soběstačnost a potřeba péče narůstá. Péče o člověka s demencí může být velkou zátěží a bez náležité podpory může mít pro neformální pečující negativní důsledky (Jarolímová in Dragomirecká et al., 2020). Je proto třeba identifikovat potřeby pečujících o lidi s demencí a jejich zkušenosti s poskytováním péče. Nedostatečné uspokojování jejich potřeb může mít negativní dopad na kvalitu poskytované péče a snížit i samotnou kvalitu života nejen pečujícího, ale také jeho blízkého s demencí, o kterého pečují (Remr in Dragomirecká et al., 2020).

### **2.2.3 Metodologie**

Byl zvolen kvalitativní přístup (Grove, Burns & Gray, 2013). Pro přímý popis zkoumané oblasti je použit deskriptivní přístup. Tento přístup je založen na popisu a interpretaci zkušeností a jednání lidí nebo skupin lidí v sociálním a kulturním kontextu. Data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a analyzována pomocí tematické analýzy (Graneheim & Lundman, 2004).

#### ***Účastníci studie***

Bylo provedeno celkem osm polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými pečujícími o člověka s demencí žijícího ve vlastním prostředí. Účastníky byli primární pečující definovaní jako osoba, která přebírá primární odpovědnost za péči o osobu s demencí. Účastníci byli osloveni ve spolupráci s geriatrickou ambulancí a díky spolupráci dvou organizací poskytujících terénní sociální péči na území Prahy.

Účastníci byli ve věku od 25 do 74 let. Průměrný věk účastníků byl 54 let. Populace ve studii obsahovala pečující vnučku (n = 1), dcery (n = 3), syna (n = 1), manželku (n = 2) a

manžela (n = 1). Šest účastníků žilo se svým rodinným příslušníkem s demencí, dva účastníci žili v oddělených domácnostech. Osoby s demencí, o které se účastníci starali, se pohybovaly v rozmezí od střední až po pokročilou demenci. Před získáním souhlasu byly účastníkům poskytnuty podrobné informace o studii.

### ***Sběr dat***

Data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory probíhaly mezi srpnem 2020 a lednem 2021. Rozhovory trvaly od 25 do 50 minut. Jako vodítko pro rozhovory sloužil seznam otevřených otázek připravených všemi autory a vycházely z přehledu literatury, který byl autory zpracován v rámci širší výzkumné studie (Bártová et al., 2021). Otázky pro rozhovor byly navrženy tak, aby zachytily potřeby a zkušenosti s péčí o osobu s demencí a překážky při řešení těchto potřeb.

Všem účastníkům bylo položeno celkem pět otázek, z nichž dvě byly dále doplněny dílčími podotázkami: 1) Můžete, prosím, popsat své zkušenosti s poskytováním péče o svého blízkého s demencí? S doplňujícími podotázkami: a) jaké jsou vaše zkušenosti s formální péčí? A b) jaké jsou vaše zkušenosti s neformální podporou? 2) Co vnímáte jako největší zátěž? 3) Co vnímáte jako potřebnou podporu? a) Dostupnou nebo b) nedostupnou. 4) Jak byste zhodnotil/la potřeby svého blízkého, o kterého se staráte? 5) Dokážete posoudit své potřeby? Všechny rozhovory byly provedeny prvním autorem (AB).

### ***Analýza dat***

Tematická analýza navazovala na návrh abstrakce, protože zdůrazňuje popisy a interpretace na vyšší logické úrovni. Mezi příklady abstrakce patří tvorba kódů, kategorií a témat na různých úrovních (Graneheim & Lundman, 2004). Proces analýzy zahrnoval několik kroků, které byly průběžně diskutovány týmem všech autorů. Účastníci obvykle hovořili širěji, než výzkum předpokládal. Analýza se zaměřila pouze na údaje týkající se zkušeností s poskytováním neformální péče o člověka s demencí. Rozhovory byly čteny několikrát, aby

bylo možné dostatečně porozumět obsahu a významům daných odpovědí. Data byla analyzována pomocí induktivní analýzy obsahu (Graneheim, Lindgren & Lundman, 2017). Byly označeny a kódovány důležité významové jednotky, slova, věty nebo celý odstavec, které byly v souladu s výzkumnou otázkou (cíl této studie). Kódy byly seskupeny do devíti podkategorií podle jejich podobnosti. Následně byla formulována čtyři témata, která sjednotila obsah v podtématech. Čtyřmi hlavními tématy jsou: 1) informace a služby, 2) bezpečí, 3) integrita a 4) osobní čas.

### ***Etická komise***

Tato studie byla schválena etickou komisí Gerontologického centra v Praze (Česká republika). Před provedením rozhovorů byly podepsány a shromážděny informované souhlasy. Rozhovory byly analyzovány anonymně. Zvukově přepsané rozhovory byly anonymizovány pomocí kódu a byly uloženy v počítači chráněném heslem.

### **2.2.4 Výsledky**

Žádný z neformálních pečujících, kteří se zúčastnili studie, nevyjádřil možnost umístit svého blízkého v současném stadiu demence do pobytového zařízení. Všichni pečující však formulovali svou potřebu pomoci se skutečnou péčí v různých oblastech, aby zajistili, že jejich blízký bude moci setrvat ve svém vlastním prostředí. Za klíčové faktory při zvládnání pečovatelské zátěže byl označen dostatečný přístup k informacím a službám, zajištění bezpečí jejich blízkému s demencí, podpora jejich integrity a dostatek volného času pro sebe sama. Následující část představuje témata a podtémata, ve kterých neformální pečující sdělovali své potřeby a zkušenosti s péčí o člověka s demencí z vlastní perspektivy. Jejich tvrzení jsou podložena přímými citacemi z provedených rozhovorů.

## ***Informace a služby***

Z rozhovorů s neformálními pečujícími vyplynuly značné rozdíly v povědomí o specifikách péče o lidi s demencí a dostupnosti podpůrných služeb vhodných pro jejich blízkého jako podpora samotné péče. Téma informace a služby odhalilo konkrétní dílčí témata, ve kterých pečující podrobněji komunikovali své zkušenosti a potřeby: 1) dostupnost potřebných informací, 2) přístup ke službám a 3) finance.

### **Informace**

Všichni pečující si uvědomovali důležitost informací o syndromu demence a aktuálním stavu jejich blízkého. Někteří z nich dále uváděli, že by pro ně bylo velmi přínosné, kdyby tyto informace byly dostupné na jednom klíčovém místě: *... jedna brožura nebo web se souhrnem praktických informací.* Dva z dotazovaných pečujících připustili, že potřebné informace lze dohledat. Vyjádřili však touhu po snadnějším přístupu k nim v následujících formulacích: *To všechno se dá najít, ale zbytečně to zabírá čas a něco mě ani nenapadne hledat a takže nejde o to, že by neexistovaly, ale o to, že to musím zdlouhavě hledat.* Pečující si dále uvědomovali, že informace musí být komplexní, ale jako zcela zásadní hodnotili, aby byly jasné, srozumitelné a snadno použitelné podle aktuálních potřeb. Jedna pečující se cítila zmatená a přehlcená informacemi dostupnými na internetu a formulovala svou frustraci: *Mám z toho pocit, že nedělám dost. Co bych všechno bych měla zajistit? Nemám dost peněz na to, abych mu (manželovi) nakoupila všechno, co píšou, že je pro něj užitečné.*

Jedna pečující dále vyjádřila svůj údiv nad tím, že odborník nebyl schopen poskytnout informace přímo související se stavem pacienta: *Nechápu, proč psychiatr nemůže matce doporučit nejlepší možnosti kognitivního tréninku.*

### **Služby**

Všichni pečující vyjádřili potřebu dostupných služeb reagujících na individuální potřeby v péči o jejich blízkého s demencí i o ně samotné. Konkrétní potřeby, které pečující

vyjadřovali, se velmi lišily z důvodu jejich individuálních dovedností. Jeden z pečujících mužů vyjádřil potřebu pomoci při péči o domácnost: *Myslím, že potřebuji nějakou pomoc s péčí o domácnost. Zjistil jsem, že pro mou ženu by bylo lepší, kdybych vařil. Já to ale neumím, nikdy jsem se o tyto věci nestaral. Takže nám kupuji hotová jídla a ohřívám je v mikrovlnce, ale to asi není úplně ideální stravování. (...) Moje žena vždycky vařila. Ale teď to nedokáže sama. (...) Potřeboval bych možná někoho, kdo by vařil s ní.*

Mezi nejčastější potřeby posuzované v této oblasti patřila pomoc s ADL a přístup ke smysluplným denním aktivitám: *Ale jak jsem řekl, prostě určitě potřebuje někoho, kdo by jí pomohl ve sprše a také se ujistil, že jí. (...) Nebo někoho, kdo by ji čas od času vzal na procházku. Při většině rozhovorů pečující vyjádřili touhu zajistit svým blízkým vnější aktivity: *Nejvíce by mi pomohlo, kdybych našel někoho, kdo by s ní (matkou) chodil ven. A vymyslel pro ni nějaké akce mimo dům.**

Pečující dále zmiňovali motivaci svých blízkých s demencí jako bariéru při nabízení jakéhokoli programu. Cítili, že je obtížné přesvědčit své blízké o výhodách navrhovaných činností. Ani pro ně nebylo snadné najít vhodnou a smysluplnou činnost, kterou by člověk s demencí vnímal jako smysluplně strávený čas: *Pro mě by bylo užitečné mít nějaké odkazy na služby dostupné v místě bydliště, možnosti vhodných sociálních kontaktů a prostě něco, co by dávalo smysl.*

## **Finance**

Otázku financí otevřeli dva pečující. Jedna pečující vyjádřila své potíže s placením jakýchkoli dalších služeb: *Peníze mi téměř nestačí na nájem a na jídlo, nemůžu si pak dovolit utratit za nějaký luxus nebo cokoli jiného. Další pečující formulovala potřebu ohodnotit časovou a emočně náročnou péči, kterou poskytuje: (...) protože mně, když jsem s dětmi sama, by opravdu pomohlo mít nějaké peníze za péči o mámu. Myslím, že si to zasloužím. Protože je opravdu těžké postarat se o ni.*

## **Bezpečí**

Potřebu zajištění bezpečí pro svého blízkého s demencí formulovali pečující ve dvou oblastech: 1) bezpečný domov a 2) porozumění komunity. První oblast obsahuje zabezpečení domácnosti a úpravy domácnosti pro lepší příležitosti k podpoře nezávislosti jejich blízkých s demencí. Nejběžnějším hodnoceným nebezpečím bylo vaření: (...) *pak si chtěla ohřát mléko nebo vodu a omylem zapnula troubu, takže skoro vyhořela. (...) Tak už má jen mikrovlnku, kde má přesně nakreslené zvýrazňovačem, co má zmáčknout, když chce něco ohřát.*

Pochopení komunity je zásadní pro bezpečí života lidí s demencí dle názoru více než poloviny pečujících, kteří se účastnili rozhovorů. Cítili nervozitu, když nechávali svého příbuzného s demencí bez dohledu: *Pak vyšla po ulici a nevěděla, kde bydlí (...) takže bohužel už je doma jako vězeň, protože jsem jí musela vzít klíče a je tam zamčená, když nejsem s ní.* Další pečující zdůraznil nebezpečí, když nechal svého blízkého s demencí samostatně nakládat s financemi: *Jednou dala pošťákovi velmi tučné dýško. Velmi tučné! Takže jsem musel sundat zvonek u dveří (...) protože kdokoli zazvonil, šla otevřít.* Pečující dále vyjádřil obavu z obchodníků, kteří nabízejí nejrůznější služby přímo v domácnosti jako například broušení nožů.

## **Integrita**

Polovina pečujících vnímala potřebu zachovat osobní integritu svého blízkého s demencí. Shodují se při vyprávění situací, kdy se jejich blízký snažil řešit sociální situace, jako by byl zcela zdravý a přeceňoval své aktuální schopnosti. Jedna pečující popsala situaci: *Ona (matka) nevěděla, že tu hru nikdy nehrála. Nechtěla ale, aby si někdo myslel, že na to nemá. Tak tvrdila, že tu hru velmi dobře zná, a ještě vyprávěla, jak ji ale nikdy nemohla hrát, protože ji za jejích mladých let mohli hrávat jenom muži.*

Oblast integrity byla poté formulována do dvou konkrétních dílčích témat: 1) důstojnost a 2) přijetí odborné péče.

## **Důstojnost**

Neformální pečující hodnotili zachování důstojnosti svých blízkých jako velmi důležité. Jedna z pečujících hodnotila celkovou situaci velmi emotivně: *(...) je to tak smutné. Hanebné, stáří je tak nedůstojné. Byla to dokonalá žena, módní, elegantní dáma, a teď je z ní jen tak strašná troska. Ach jo, když si vzpomenu na roky, kdy byla ještě v pohodě, je to... (ticho).* Další pečující zmínila zajištění důstojnosti své matky s demencí jako klíčové při poskytování péče: *Je v mnoha ohledech stále soběstačná, cítím jako největší potřebu zachování její důstojnosti.*

Pečující muž formuloval konkrétní nepříjemnosti v otázce zajištění důstojnosti své manželky s demencí: *Nejvíce mi vadí inkontinence během dne (...) nechce nosit ty kalhoty a prostě si je svlékne. Dále se svěřil, že jeho žena ztratila čich, což celou situaci ještě komplikuje: *Vypere si kalhotky v ruce, ale když uschnou, stále to je cítit. (...) Takže to po ní přepírám, ale ona to nesmí vědět.* Jako nejvíce nepříjemné hodnotil situace, kdy musí svou manželku nutit do používání inkontinenčních pomůcek: *Když jdeme někam ven, musím ji přinutit, aby si dala alespoň vložku do kalhotek. To už je pravděpodobně za hranicí důstojnosti (...) nebo nevím, ale prostě musím.**

## **Přijetí péče**

Pečující vnímali, že ochota jejich blízkých s demencí přijmout pomoc někoho jiného je naprosto zásadní. Tři pečující uvedli, že je nemožné zapojit do péče jakéhokoli neznámého profesionálního pečujícího. Jedna z nich to konkrétně popsala: *Sociální pracovnice dostaly klíče, že jí (matce) pomohou v koupelně a budou s ní, když nebudu doma (...) postarají se o ni, že si s ní budou číst a dají jí oběd. Ale byla z nich tak strašně nervózní, že na ně byla tak nepříjemná, že jsem to vzdala.* Další pečující pouze konstatoval: *Nemá ráda cizí lidi. Byla taková celý svůj život (...) a teď se uzavřela do sebe ještě víc a žije ve svém vlastním světě a nikoho k sobě prostě nepustí.*

Z jednoho rozhovoru také vyplynulo, že neformální pečující měla tak vysoké nároky na péči o svou matku, že nechce nechat nikoho jiného, aby se o ni postaral: *Já se nějak obávám, že by se k ní nezachovali pěkně. Když ji neznají a nevědí, jaká byla celý svůj život, mohli by jí třeba ublížit. Nechci, aby byla smutná a aby ji někdo třeba ponižoval.*

### **Osobní čas**

Všichni neformální pečující, kteří se účastnili rozhovoru, pociťovali velký nedostatek času pro sebe sama. Důvody těchto pocitů byly způsobeny zejména: 1) kombinací péče o jejich blízkého s demencí s dalšími povinnostmi a 2) poptávkou po jejich neustálé přítomnosti ze strany jejich blízkého s demencí. První důvod, který byl přítomen, zvláště když byl pečující stále v pracovním procesu a měl jiné rodinné povinnosti než péči o člověka s demencí: *Moje „number one“ je odpočívat, protože vlastně pracuju od rána do večera a pořád v plné rychlosti. A žádné víkendy. To tam prostě není. (...) A také mám docela náročnou práci, je to pro mě psychicky dost náročné. (...) A někdy musím být i se svými dětmi. Jsou pořád ještě dost malé.*

Pečující cítili tlak, když jejich blízcí neustále vyžadovali jejich společnost. Podle jejich zkušeností jejich blízcí s demencí hodnotili jejich krátkou nepřítomnost jako stálou osamělost. Jeden pečující to formuloval: *Ona (manželka) potřebuje, abych byl pořád s ní. Když jdu třeba na nákup, zavolá mi desetkrát a ptá se, kde jsem. Nechávám jí všude vzkazy, ale ona to nečte. Nevím, jestli si myslí, že ji opustím? Nevím...*

Aby měli pečující volný čas pro sebe, cítili, že potřebují pomoc s péčí o svého blízkého během jejich nepřítomnosti. Často však nebyli schopni sami aktivně vyhledat takovou pomoc (vhodné sociální služby), nemohli požádat o pomoc (rodina nebo přátelé) nebo nebyli schopni přijmout dostupnou či nabídnutou pomoc. To dále odhalilo dílčí téma neformálních zdrojů.



## Neformální zdroje

Zkušenosti s neformální pomocí (rodinou, přáteli) při péči o blízkého s demencí se v rozhovorech lišily. Hlavním důvodem těchto variací byly vztahy v rodině a osobnost pečujícího, zejména schopnost cíleně požádat o pomoc. Sdělení neformálních pečujících lze rozdělit do dvou přístupů: 1) pečující mají pocit, že ostatní členové rodiny by se měli na péči více podílet, ale s žádostí o jejich pomoc mají špatné zkušenosti, nebo 2) pečující o pomoc nikdy své příbuzné nepožádali, protože už tak mají pocit, že jsou příliš vytížení. První přístup byl patrný, když se neformální pečující starali sami o svého rodiče a necítili žádnou aktivitu a podporu v péči od svých sourozenců: *Potřebuji, aby mě moje sestry někdy vystřídalaly. A to nepřichází v úvahu, protože nemají čas, ale co já? Mám malé děti. Ve skutečnosti jsou o dvacet let starší než já. Už mají dospělé děti, ve skutečnosti můžou řešit jenom samy sebe. Ale ony se prostě nezajímají. Řekněme, že jedna žije příliš dost daleko, ale ta druhá je hned za rohem.*

Ve většině případů však samotní respondenti o pomoc nepožádali. Částečně proto, že nechtěli obtěžovat své příbuzné: *Nikdy předtím jsem nepožádal o pomoc, neustále pracuji (dcery). Ale kdyby to bylo příliš těžké, dcery by mi určitě pomohly.* Částečně proto, že požadavek na předávání praktických informací o skutečné péči byl pro ně více zatěžující, než když péči zajistili sami: *My máme vyzkoušené, co nám funguje a co ne (hygiena). Nedokážu si představit, že by to dělal někdo jiný.* Jedna pečující se navíc cítila nejistě, když měla ukázat svoji potřebu pomoci s péčí a obávala se nátlaku na umístění jejího manžela do pobytového zařízení ze strany jeho dětí: *Nikdy je (děti) nebudu žádat o pomoc. Vždycky na mě tlačí, abych už vyplnila žádost o nějaký pečovatelský dům.*

Kromě potřeby najít někoho, kdo je zastoupí v péči, si pečující uvědomovali, že je velmi důležité sdílet své pocity s rodinou a přáteli. *Potřebuju občas s někým si promluvit. Někomu říct, jak moc mi leze na nervy. Ne všechny naše děti tomu rozumí, jenom půlka z nich. Já ale potřebuju někomu si na všechno postěžovat.* Další pečující formulovala svou potřebu

cítit se bezpečně, když mluvila o svém stresu: *Potřebuju si občas zanádat. Nechci, aby mě někdo soudil, vážně to dělám nejlíp, jak umím. Ale občas toho mám dost a potřebuju si otevřít láhev vína s kamarádkou a na všechno si postěžovat.*

### **2.2.5 Diskuse**

Vzhledem k očekávanému nárůstu počtu lidí žijících s demencí a nedostatkem formální pracovní síly hrají při poskytování péče o lidi s demencí klíčovou roli rodina a další neformální pečující (Tatangelo et al., 2018). Proto je nutné se zodpovědně zabývat a zkoumat jejich potřeby a zkušenosti s péčí, aby jim bylo možné poskytnout vhodnou podporu.

V souladu s předchozím výzkumem pečující v předložené studii označili kontext poskytování informací za důležitý. Informace jsou užitečné, jsou-li přizpůsobeny potřebám a přáním osoby s demencí i jejich pečujících a přiměřené stadiu onemocnění, které demenci způsobuje (Bártová et al., 2021; Francis & Hanna, 2020). Není bez zajímavosti, že informace získané ze vzájemné podpory od ostatních neformálních pečujících byly hodnoceny jako ještě přínosnější. Pečující oceňují, že se od ostatních mohou poučit, jak se vypořádat s výzvami, kterým čelí při péči o svého blízkého s demencí (Greenwood et al., 2017). Současné studie bohužel ukazují, že tato pozitivní zkušenost není příliš běžná, přičemž většina pečujících hodnotí, že nedostává od služeb dostatek informací (Francis & Hanna, 2020). Zjištění, že potřeba přístupu k informacím není uspokojena, by měla vyvolat obavy v současných systémech zdravotní a sociální péče a vyžaduje adekvátní reakci (Bártová et al., 2021).

Potřebu přístupu ke službám uvádějí pečující, kromě činností spojených s péčí o domácnost a pomoci s ALD, v oblasti nabídky možností smysluplného trávení času pro jejich blízké s demencí. Důležitost dostupnosti vhodných psychosociálních intervencí zdůrazňuje i předchozí výzkum. Tyto intervence podporují identitu a sociální účast a zmírňují změny ve fyzickém a duševním zdraví. Zabraňují tak redukci aktivity a zájmu, což je všeobecně vnímáno jako jeden ze základních prvků kvalitní péče (Bártová et al., 2021). Zkušenosti

pečujících však naznačují, že psychosociální podpora zaměřená na individuální potřeby a zapojení do dříve ceněných a prospěšných aktivit není vždy pro lidi s demencí dostupná (Davies et al., 2017; Górska et al., 2013).

Předložená studie odhalila dvě oblasti v úsilí pečujících zajistit pro své blízké s demencí bezpečí. V první řadě vnímají nutnost zabránit nebezpečným událostem v domácím prostředí. Jedním z východisek řešení velké časové náročnosti dohledu a zajištění bezpečného, ale zároveň v co nejvyšší míře nezávislého života lidí s demencí ve vlastním prostředí mohou být nové technologie pro bezpečnost, nezávislost a kontrolu s cílem potenciálně zkrátit čas potřebný pro dohled a dozor (Carswell et al., 2009). Nedávné poznatky ukazují, že neformální pečující oceňují možnost sledovat svého blízkého s demencí na dálku. Pro využívání technologií, které (nejen) tímto neformální péči o lidi s demencí podporují, je však zásadní pochopení a přijetí účelu jejich využití nejen pečujícími, ale i samotnými lidmi s demencí. Kromě toho je rovněž důležité zavést technologii na počátku trajektorie syndromu demence (Fänge et al., 2019). Nezbytnou součástí podpory nezávislého fungování lidí s demencí je dále vhodná adaptace jejich prostředí. To je jeden z důležitých atributů kvalitní péče nejen v domácím prostředí, ale také v pobytových zařízeních a prostředí nemocniční péče.

Kromě bezpečného fyzického prostředí hodnotili pečující v předložené studii jako nezbytné znalosti a podporu dané komunity. Veřejné povědomí o demenci je třeba zlepšit prostřednictvím informačních aktivit, jako jsou veřejné přednášky a otevřené schůzky v zařízeních klinické péče a informace poskytované prostřednictvím hromadných sdělovacích prostředků, sociálních médií a organizací pacientů (Winblad et al., 2016). Bezpečný domov a komunitu spolu se znalostí daného okolí, blízkých služeb a podpory identifikují také sami lidé s demencí jako důvody, proč chtějí zůstat ve svém vlastním prostředí (Morrisby et al., 2018).

Potřeba účastníků udržovat integritu svého blízkého s demencí odpovídá konceptu péče zaměřené na člověka, tedy individualizovaného poskytování péče podle předchozích

zkušeností člověka – jeho hodnot, kultury a osobních preferencí (Kintwood, 1997). Neformální pečující bezpochyby hrají důležitou roli při identifikaci a řešení nenaplněných potřeb jejich blízkých s demencí (Black et al., 2019). Samotní lidé s demencí jsou však také důležitými informátory o svém vlastním životě a subjektivním blahobytu (Kitwood, 1997; Shiells et al., 2019). Jak dokazují předchozí výzkumy, lidé s demencí jsou schopni sami vyjádřit a sdělit své potřeby. Jejich zkušenosti by proto měly být zohledněny při plánování péče zaměřené na člověka společně s perspektivou osob, které jim péči poskytují (Bártová et al., 2021).

Téma nedostatku osobního času neformálních pečujících vyplývající z provedených rozhovorů lze dále specifikovat jako nenaplněnou potřebu volného času pro socializaci, volnočasové aktivity, odpočinek nebo dovolenou. Potřeba času mimo pečovatelskou roli je často nesplněna z důvodu několika překážek, včetně neochoty pečujících využívat dostupné pečovatelské služby kvůli vnímané nedostatečné kvalitě, flexibilitě a vhodnosti služby nebo z důvodu, že jejich blízcí s demencí s formální péčí nesouhlasí. Neochotu pečujících využívat jakékoli formální služby dále zvyšuje jejich pocit loajality a závazku vůči milované osobě (Tatangelo et al., 2018).

Poskytování neformální péče o osoby s demencí je často spojeno s pečovatelskou zátěží. Přesto je v domácím prostředí pečováno až o 80 procent lidí s demencí (Holmerová, 2015). Je tomu tak i proto, že velká část neformálních pečujících vnímá svou roli jako smysluplnou (Jarolímová in Dragomirecká et al., 2020).

### **Silné a slabé stránky studie**

Výsledky této studie nelze zobecnit kvůli malé velikosti vzorku účastníků. Malý vzorek účastníků byl způsoben nepředvídatelnou situací týkající se pandemie koronaviru a souvisejících opatření. Studie však pomohla osvětlit zkušenosti a potřeby neformálních pečujících lidí s demencí tím, že jim dala příležitost podělit se o své zážitky prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

## **Závěr**

Rostoucí počet lidí s demencí zvyšuje potřebu lepší podpory a péče o neformální pečující, kteří hrají ústřední roli při poskytování péče lidem s demencí žijícím ve vlastním prostředí. Na základě analýzy polostrukturovaných rozhovorů s neformálními pečujícími byla identifikována čtyři hlavní témata a dále specifikována šesti podtématy. To poskytuje důkazy o široké škále potřeb a zkušeností pečujících. K zajištění optimální péče je nutné komplexní posouzení potřeb jak samotných lidí s demencí, tak těch, kteří jim poskytují neformální péči.

## **Poděkování**

Autoři děkují účastníkům za ochotu sdílet své vlastní zkušenosti s poskytováním neformální péče o své blízké s demencí. Autoři by také chtěli poděkovat spolupracující geriatrické ambulanci a organizacím poskytujícím terénní sociální péči za výběr účastníků a umožnění sběru dat.

## **Konflikt zájmů**

Autoři prohlašují, že nedošlo ke střetu zájmů.

## **Financování**

Tato studie byla podpořena projekty GAUK č. 760219 a AZV MZ NV18-09-00587.

## 2.2.6 Reference

- Bártová, A., Holmerová, I., Dostálová, V., Bláhová, H., Šteffl, M. (2021). Self-Reported Needs of People with Dementia Living at Home: A Scoping Review. *Camberwell Assessment of Need for the Elderly: CANE*, 2021. Cambridge University Press. doi:10.1017/97819111623373.
- Black, B. S., Johnston, D., Leoutsakos, J., Reuland, M., Kelly, J., Amjad, H., . . . Samus, Q. M. (2019). Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics*, 31 (11), 1643–1654. doi:10.1017/s1041610218002296
- Carswell, W., Mccullagh, P., Augusto, J., Martin, S., Mulvenna, M., Zheng, H., . . . Jeffers, W. (2009). A review of the role of assistive technology for people with dementia in the hours of darkness. *Technology and Health Care*, 17 (4), 281–304. doi:10.3233/thc-2009-0553
- Davies, N., Rait, G., Maio, L., & Iliffe, S. (2016). Family caregivers' conceptualisation of quality end-of-life care for people with dementia: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31 (8), 726–733. doi:10.1177/0269216316673552
- Dragomirecká, E. (2020). *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum
- Eichler, T., Thyrian, J. R., Hertel, J., Richter, S., Wucherer, D., Michalowsky, B., . . . Hoffmann, W. (2016). Unmet Needs of Community-Dwelling Primary Care Patients with Dementia in Germany: Prevalence and Correlates. *Journal of Alzheimers Disease*, 51 (3), 847–855. doi:10.3233/jad-150935
- Fänge, A. M., Carlsson, G., Chiatti, C., & Lethin, C. (2019). Using sensor-based technology for safety and independence – the experiences of people with dementia and their families. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34 (3), 648–657. doi:10.1111/scs.12766
- Francis, N., & Hanna, P. (2020). Informal carer experiences of UK dementia services – A systematic review. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. doi:10.1111/jpm.12698
- Górska, S., Forsyth, K., Irvine, L., Maciver, D., Prior, S., Whitehead, J., . . . Reid, J. (2013). Service-related needs of older people with dementia: Perspectives of service users and their unpaid carers. *International Psychogeriatrics*, 25 (7), 1107–1114. doi:10.1017/s1041610213000343
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24 (2), 105–112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Graneheim, U. H., Lindgren, B., & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34. doi:10.1016/j.nedt.2017.06.002
- Greenwood, N., Smith, R., Akhtar, F., & Richardson, A. (2017). A qualitative study of carers' experiences of dementia cafés: A place to feel supported and be yourself. *BMC Geriatrics*, 17 (1). doi:10.1186/s12877-017-0559-4
- Grove, S., Burns, N., & Gray, J. (2013). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence*. St Louis, MO: Elsevier

- Holmerová, I. (2015). Sociální roboti v době demografického stárnutí. *Geriatric a gerontologie*, 4 (3), 115–162. ISSN 1805-4684
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1 (1), 13–22.
- Roest, H. G., Meiland, F. J., Maroccini, R., Comijs, H. C., Jonker, C., & Dröes, R. (2007). Subjective needs of people with dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics*, 19 (3), 559–592. doi:10.1017/s1041610206004716
- Shiells, K., Pivodic, L., Holmerová, I., & Block, L. V. (2019). Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health*, 24 (10), 1553–1568. doi:10.1080/13607863.2019.1625303
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). „I just don't focus on my needs.“ The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011
- Winblad, B., Amouyel, P., Andrieu, S., Ballard, C., Brayne, C., Brodaty, H., . . . Zetterberg, H. (2016). Defeating Alzheimers disease and other dementias: A priority for European science and society. *The Lancet Neurology*, 15 (5), 455–532. doi:10.1016/s1474-4422(16)00062-4

## **2.3 Přehled nejčastěji uváděných potřeb neformálních pečujících o lidi s demencí**

Je důležité pochopit potřeby neformálních pečujících z jejich vlastní perspektivy a tyto informace následně využít pro rozvoj intervenčních programů nebo modelů péče tak, aby byly jejich potřeby uspokojeny. Nedávný systematický přehled potřeb neformálních pečujících identifikuje dvě hlavní témata, která blíže specifikuje konkrétními potřebami (McCabe, You & Tatangelo, 2016):

- Potřeby spojené s managementem péče, mezi které patří: a) potřeba informací, b) pomoc při zvládnání ADL, IADL a BPSD, c) potřeba podpory formální péči a d) neformální podpora.
- Osobní potřeby pečujících, které zahrnují: a) péči o vlastní fyzické a psychické zdraví, b) potřebu řídit vlastní život.

Tato zjištění korespondují s vědeckými důkazy i s výše uvedeným vlastním výzkumem. Škála i obsah sdělovaných potřeb a zkušenosti s péčí o blízkou osobu s demencí jsou velmi rozsáhlé. Potřeby se prolínají a v průběhu péče se proměňují. Následující text se blíže věnuje potřebě informací, potřebě koordinace péče a služeb a osobním potřebám neformálních pečujících jako třem významným tématům, která zahrnují konkrétní potřeby sdělované napříč spektrem neformálních pečujících při zkoumání této problematiky.

### **2.3.1 Informace**

Většina neformálních pečujících nemá předchozí znalosti nebo zkušenosti s péčí o člověka s demencí. Poskytování přístupu k relevantním a spolehlivým informacím je tak nezbytné k zajištění trvalé a kvalitní péče. Přístup ke spolehlivým informacím je pro lidi



s demencí a jejich neformální pečující zcela zásadní potřeba, jejíž naplnění může mít významný dopad na péči a celkovou kvalitu života (Soong et al., 2020).

Pečující potřebují dostatek informací a podporu po celou dobu péče (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014). Znalost problematiky demence je pečujícími oceňována jako podpora orientování se během progresu onemocnění a nezbytnost pro porozumění měnícím se potřebám a chování jejich blízkého s demencí (Clemmensen et al., 2020a). Zvláště potřebné jsou dle pečujících informace o diagnóze a progresi demence, včetně příznaků a problémů se zdravím a chováním souvisejícím s daným onemocněním, a informace k poskytování péče, jako jsou strategie zvládnutí ADL, postupné ztráty kognitivních funkcí, BPSD, informace o dostupné farmakoterapii a podpůrných službách (McCabe, You & Tatangelo, 2016; Soong et al. 2020).

Mohlo by se zdát, že potřebné informace o syndromu demence a péči o člověka s demencí jsou snadno dostupné na internetu. Ze zkušeností neformálních pečujících ale vyplývá, že z počátku péče nevěděli, jaké informace mají hledat (Dragomirecká et al., 2020) nebo se cítili zahlceni jejich velkým množstvím (McCabe, You & Tatangelo, 2016). Jako klíčová se pak jeví příležitost k získání požadovaných informací na jednom místě (Soong et al. 2020). Tuto potřebu potvrzují i vlastní zjištění kvalitativního výzkumu.

### **2.3.2 Koordinace péče a služeb**

Při využívání služeb pečující postrádají především individualizovanou pomoc s jejich výběrem a koordinací (Dragomirecká et al., 2020). Podobně jako v případě potřebných informací je v nabídce služeb mnohdy obtížné se zorientovat, matoucí se pak může zdát sladění různých systémů péče, především zdravotního a sociálního. Stejně jako lidé s demencí také neformální pečující vnímají velké nedostatky v komunikačních mechanismech mezi příslušnými službami, což komplikuje jejich vhodné využívání (Górska et al., 2013). I v případě využívání služeb je tedy vysoce přínosná existence jednoho místa, kam je možné se

v případě potřeby obrátit o pomoc, v tomto případě s koordinací péče a služeb (Holmerová, 2018).

Při poskytování formální podpory pro splnění potřeb neformálních pečujících se poskytovatelé služeb i pečující shodují na potřebě flexibilních řešení, která odpovídají jak potřebám podpory člověka s demencí, tak potřebám pečujícího. Sami pečující však mají zkušenosti s tím, že formální služby bývají často příliš strnulé na to, aby mohly vyhovět jejich různým potřebám k udržení vlastní pohody (Clemmensen et al., 2020a). Uznání role a individuálních potřeb neformálních pečujících, spolupráce s nimi a jejich podpora je součástí důležité strategie péče zaměřené na člověka (*person centred care*) uznávané jako klíčové východisko poskytování kvalitní péče o lidi s demencí (Holmerová, 2018). Principům péče zaměřené na člověka se blíže věnuje kapitola Potřeby lidí žijících s demencí.

Jedním ze způsobů, jehož efektivitu v současné době potvrzuje dostatek vědeckých důkazů, jak zajistit podporu lidí s demencí a jejich neformálních pečujících s ohledem na jejich individuální potřeby, tedy péči zaměřenou na člověka, je přístup case managementu (Holmerová, 2018). Přístupu case managementu je věnována samostatná kapitola Case management v péči o lidi s demencí.

### **2.3.3 Osobní potřeby pečujících**

Osobní potřeby neformálních pečujících o lidi s demencí lze rozdělit na oblasti péče o vlastní zdraví a potřeba času pro sebe sama. Péče klade velké nároky na fyzickou i psychickou odolnost a je spjata s emocionálním vypětím (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014). Většina neformálních pečujících si uvědomuje důležitost zachování vlastního fyzického i psychického zdraví převážně z důvodu zachování schopnosti pokračovat v plnění své pečovatelské role a obavy z toho, co by se stalo s jejich blízkým, kdyby nebyli schopni v péči pokračovat (Tatangelo et al., 2018). Na rozdíl od snahy zajistit pomoc svému blízkému si však pečující mnohdy své limity a potíže sami neuvědomují,

nemají sílu na ně vhodně reagovat (Clemmensen et al., 2020a) nebo své potřeby považují za irelevantní (Tatangelo et al., 2018).

Potřebu osobního prostoru a volného času identifikují pečující ve vlastním výzkumu i napříč dalšími z uvedených studií. Naplnění těchto potřeb závisí na koordinaci, případně flexibilitě formálních služeb stejně jako na zapojení ostatních členů rodiny a přátel do péče. Od svého okolí potřebují neformální pečující také emoční podporu a pozitivní povzbuzení. Díky těmto vazbám mohou zažívat pocity sounáležitosti a bezpečí, zvýšení motivace, uvolnění emoční zátěže a stresu (Tatangelo et al., 2018). Zároveň však mohou potřebovat pomoc, aby někoho takového, s kým se mohou podělit o své pocity, našli, protože se mnohdy cítí příliš zranitelní o emocionální podporu sami požádat (Clemmensen et al., 2020a).

## **2.4 Case management v péči o lidi s demencí**

Roztříštěnost a nepřehlednost různých zdravotních a sociálních služeb, nedostatečná komunikace mezi jednotlivými poskytovateli služeb a koordinace služeb všeobecně jsou faktory, které komplikují život jak lidem s demencí, tak jejich neformálním pečujícím (Holmerová, 2018). V takové situaci jsou do role koordinátora (často nedobrovolně) postaveni sami neformální pečující, což může ještě zvyšovat pečovatelskou zátěž. Jedním z přístupů, jak na potřeby péče vhodně reagovat, je přístup case managementu.

Case management je *aktivní a klientům kontinuálně dostupná* (Holmerová, 2018, s. 41) podpora jednoho odborníka či týmu, který je orientován v péči o lidi s demencí a jejich blízké založené na principech péče zaměřené na člověka. Využívá současných vědeckých poznatků a péči průběžně vyhodnocuje. *Podporuje co nejdéle setrvání člověka s demencí v jeho aktuálním sociálním prostředí, zlepšení jeho kvality života, kvality života jeho neformálních pečujících a kvality péče* (Holmerová, 2018, s. 41). Dosahuje toho dobrou komunikací s klienty, členy týmu a dalšími profesionály, poskytováním informací a dalších potřebných

záležitostí, a především adekvátním využíváním dostupných zdrojů (Holmerová, 2018, s. 41).

K implementaci case managementu do péče o lidi s demencí je však zapotřebí vycházet ze stávajících systémů zdravotních a sociálních služeb a kulturního prostředí (Holmerová, 2018, s. 200).

## **2.5 Neformální péče o lidi s demencí – shrnutí**

Syndrom demence vedle života nemocného ovlivňuje také jeho rodinu a nejbližší. Neformální pečující jsou nezbytní při poskytování péče lidem s demencí žijícím ve vlastním prostředí (Tatangelo et al., 2018). Potřeby neformálních pečujících a jejich zkušenosti s péčí je tedy nutné dobře prozkoumat, aby jim bylo možné poskytnout vhodnou podporu.

Neformální péče o blízkého s demencí může být doprovázena velkou pečovatelskou zátěží, která bývá vyšší než péče o člověka bez demence (Pinquart & Sörensen, 2003; Schulz & Sherwood, 2008). Míra pečovatelské zátěže je vedle délky péče ovlivněna stadiem a typem demence, kdy nejsilnějším prediktorem je stres způsobený změnami chování a psychickými symptomy demence.

Potřeby neformálních pečujících o lidi s demencí lze rozdělit na potřeby spojené s péčí a osobní potřeby (McCabe, You & Tatangelo, 2016). Potřeby spojené s péčí zahrnují především dostupnost potřebných informací a služeb, které podporují důstojnost a individuální potřeby člověka s demencí. V této oblasti se však pečující potýkají s četnými bariérami především v nepřehlednosti dostupných možností a malé flexibilitě nabízených služeb. Nemalou překážkou je také nedostatečná komunikace mezi službami vhodnými pro lidi s demencí.

Své osobní potřeby neformální pečující mnohdy zanedbávají, přestože jsou si často vědomi, že péče o vlastní zdraví a pohodu je nezbytná pro zachování příležitosti pečovat o svého blízkého s demencí (Clemmensen et al., 2020a; Tatangelo et al., 2018). Strategie péče

zaměřené na člověka vychází vedle hodnocení a plnění potřeb lidí s demencí také z uznání role a individuálních potřeb neformálních pečujících. Jedním ze způsobů, jak zajistit podporu lidí s demencí a jejich neformálních pečujících s ohledem na jejich individuální potřeby je přístup case managementu (Holmerová, 2018).

### 3 LIDÉ S DEMENCÍ PŘI AKUTNÍ HOSPITALIZACI

Přestože demence často nebývá primárním důvodem přijetí do nemocnice, v současné době již existuje dostatek důkazů, že u lidí s demencí je jak zvýšené riziko akutní hospitalizace z jiných příčin (Motzek et al., 2018), tak zvýšené riziko horší prognózy a horších výsledků hospitalizace, přičemž míra potenciálně preventabilních hospitalizací je až 1,8krát vyšší než u zbytku populace (Maust et al., 2019). Vzhledem k možným nepříznivým důsledkům hospitalizace pro pacienty s demencí je rozhodující včasná diagnóza demence, a tedy i zachycení těchto osob s vysokým rizikem před tím, než musí být hospitalizovány. Pochopení potenciálních faktorů vedoucích k hospitalizaci lidí s demencí je důležité pro kvalitu života, úspory nákladů a rozvoj intervencí k prevenci hospitalizace (Rudolph et al., 2010).

Mezi nejčastější příčiny hospitalizace lidí s demencí patří pády, ischemická choroba srdeční, gastrointestinální onemocnění, zápal plic a delirium (Rudolph et al., 2010). Pacienti s demencí jsou oproti starším dospělým bez demence méně často přijímáni k hospitalizaci kvůli pohybovým problémům, a naopak častěji kvůli infekcím, onemocněním nervového systému a BPSD (Tolppanen et al., 2014). Z důvodu zhoršení schopnosti komunikace jsou lidé s demencí ohroženi dehydratací a malnutricí, které mohou vést ke snížení váhy, bolestem hlavy, zvýšené deterioraci, infekcím a ke zhoršení onemocnění (Hájková et al., 2016). Mnohým z identifikovaných stavů lze potenciálně předcházet jednoduchými zásahy doma, případně v nemocnici s následným propuštěním do domácí péče (Rudolph et al., 2010). Zjištění dále ukazují, že častější hospitalizace mohou být důsledkem toho, že lidé s demencí méně využívají ambulantních služeb (Tolppanen et al., 2014).

Všichni starší dospělí jsou vystaveni zvýšenému riziku deliria spojeného s hospitalizací, iatrogeních komplikací a riziku akcelerovaného kognitivního a funkčního poklesu. Zvýšené

riziko hospitalizace a jejích komplikací a následků je u lidí s demencí ještě více znepokojující v případech, kdy kognitivní nebo funkční pokles působí jako rizikové faktory pro institucionalizaci (Maust et al., 2019).

### **3.1 Potřeby lidí s demencí a zkušenosti s péčí při akutní hospitalizaci: scoping review**

#### **3.1.1 Abstrakt**

**Cíl:** S rostoucím počtem lidí s demencí v populaci stoupá i počet lidí s demencí v akutní nemocniční péči. Nemocnice by si proto měly být dobře vědomy potřeb těchto pacientů. Dle současných zjištění však mnohdy nejsou potřeby akutně hospitalizovaných lidí s demencí uspokojeny. Cílem následujícího scoping review je prozkoumat potřeby těchto pacientů a zároveň zkušenosti z pohledu všech účastníků nemocniční péče: zdravotnického personálu, neformálních pečujících i samotných lidí s demencí.

**Metoda:** Scoping review studií publikovaných v letech 2010–2020 vyhledaných pomocí databází PubMed, Web of Science, PsycInfo, CINAHL, ProQuest a Scopus. Vyhledávání proběhlo v souladu s pokyny PRISMA.

**Výsledky:** Do přehledu bylo zahrnuto 22 kvalitativních studií, jejichž syntéza vyústila v pět hlavních témat a šestnáct podtémat: 1) zapojení neformálních pečujících (zdroj informací, emoční podpora, narušení běžné péče), 2) zdravotnický personál (povědomí o demenci, osobnostní předpoklady a osobní postoje, efektivní komunikace, budování vztahu), 3) management péče (předávání informací, kontinuita péče, příležitost ke smysluplným činnostem, poskytování péče), 4) autonomie (identita a zapojení) a 5) prostředí (fyzické prostředí, atmosféra a bezpečnost).

**Závěrečná doporučení:** Přestože počet výzkumných studií zaměřených na potřeby lidí s demencí a zkušenosti s péčí o tyto pacienty při akutní hospitalizaci roste, je zapotřebí

dalších výzkumů, zejména v oblasti zvyšování povědomí zdravotnického personálu o syndromu demence a zajištění optimálního prostředí pro poskytování kvalitní péče.

**Klíčová slova:** demence; zkušenosti; potřeby; akutní péče, nemocnice

### 3.1.2 Úvod

Zvyšující se prevalence demence vede k nárůstu akutních hospitalizací lidí s demencí. Potřeby osob žijících s demencí přijatých do akutní nemocniční péče ale nejsou vždy uspokojeny (Clissett et al., 2013b; Dewing & Dijk, 2014; Scerri, Scerri & Innes, 2018). Lidé žijící s demencí mají kromě potřeb způsobených akutním onemocněním a vícečetnými komorbiditami také další komplexní potřeby. Kromě toho musí v nemocničním prostředí čelit mnoha dalším stresorům (Burgstaller et al., 2018). Obecně platí, že osoby s demencí vyžadují během pobytu v nemocnici větší péči než ostatní pacienti a ve srovnání s ostatními mají také zvýšené riziko komplikací. Zdravotnický personál by si tedy měl být dobře vědom potřeb těchto pacientů (Hermann, Muck & Nehen, 2014).

Starší lidé jsou přijímáni do nemocnice častěji než lidé mladších věkových skupin (Smith, 2007) a v této kohortě je velmi častý výskyt demence. Alzheimer's Society (2009) uvádí, že až 70 procent akutních nemocničních lůžek je obsazeno staršími lidmi a přibližně 40 procent těchto pacientů má demenci. Lidé s demencí jsou do nemocnice nejčastěji přijímáni z důvodů nesouvisejících s onemocněním, které syndrom demence způsobuje (Zuliani et al., 2011), což může vést k menšímu důrazu na jejich potřebu podpory a péče s demencí související (Cowdell, 2010; Dewing & Dijk, 2014). V průměru mají starší lidé s demencí tři nebo více komorbidit, které v určitém okamžiku vyžadují akutní zdravotní péči. Vysoký počet lidí s demencí v celé řadě nemocničních oddělení by proto neměl být překvapením (Mukaetova-Ladinska, Teodorczuk, & Cerejeira, 2009). Navzdory tomu není kvalita péče o tyto pacienty v nemocničním prostředí zdaleka optimální (Cowdell, 2010; Dewing & Dijk, 2016). Lidé s demencí jsou obvykle hospitalizováni v době zdravotní krize (Jackson et al.,



2017), což přináší vážné ohrožení i jejich emoční pohody (Petty et al., 2018) a zároveň riziko nepříznivých zdravotních důsledků, jako jsou vyšší míra podvýživy, dehydratace, prodloužení hospitalizace nebo potřeba následné institucionalizace či úmrtnost, která je u těchto pacientů vyšší než u pacientů bez demence (Dewing & Dijk, 2014). Péče zaměřená na člověka byla identifikována jako optimální přístup k péči o lidi s demencí. Zavádění tohoto přístupu v prostředí akutních nemocnic však stále čelí mnohým výzvám (Clissett et al., 2013a).

Kromě potřeb souvisejících s fyzickou péčí mají pacienti s demencí také potřeby emocionální, sociální a duchovní, což od zdravotníků vyžaduje odpovídající pozornost. Totéž platí i pro jejich neformální pečující (Petry et al., 2019). Drtivá většina studií, zkoumajících zkušenosti s akutní hospitalizací pacienta s demencí, se zaměřuje na potřeby vnímané zdravotnickým personálem nebo neformálními pečujícími. Potřeby pacientů z jejich vlastní perspektivy však nebývají často zkoumány (Digby, Lee & Williams 2017). Kvůli změně porozumění a komunikačním obtížím lidí s demencí je pochopení a uspokojení jejich potřeb obzvláště problematické. Vlastní zkušenosti pacientů s demencí s poskytovanou péčí však přesto přinášejí důležité a užitečné informace a vhled do jejich potřeb (Scerri, Scerri & Innes, 2018).

Vnímání potřeb a priorit je vícerozměrné. Mění se v průběhu života a během progresu syndromu demence, liší se podle úrovně kognitivního deficitu a funkčních schopností a liší se v různých podtypech a stádiích demence (Black et al., 2013; Schmid et al., 2011). Kromě toho existují rozdíly mezi pohledy zdravotníků, samotných pacientů a neformálních pečujících (Prato et al., 2018). Rozvoj kvalitní péče při akutní hospitalizaci pacienta s demencí tak vyžaduje pochopení názorů všech zúčastněných stran (Moyle et al., 2015). Potřeby lidí s demencí by měly být vnímány komplexně a měly by zahrnovat perspektivu všech účastníků akutní nemocniční péče, tj. zdravotníků, neformálních pečujících a samotných pacientů, aby byla zajištěna péče zaměřená na člověka.

Tento přehled se zaměřuje na zkušenosti a potřeby lidí s demencí v akutní nemocniční péči z pohledu pacientů s demencí, jejich neformálních pečujících a zdravotnického personálu.

### **3.1.3 Metodologie**

#### ***Metoda scoping review***

Vzhledem k malému počtu dostupných prací a dosud nedostatečnému zájmu výzkumníků o tuto oblast a s cílem poskytnout co nejlepší výstup byla pro předkládanou studii zvolena metoda scoping review. Scoping review mapuje povahu a rozsah výzkumu a určuje mezery ve výzkumu pro směřování budoucího výzkumu (Colquhoun et al., 2014). Metodika scoping review je popsána jako šestistupňový rámec: identifikace výzkumné otázky, hledání relevantních studií, výběr studií, mapování dat, shromažďování, sumarizace výsledků a konzultace se zúčastněnými stranami za účelem informování nebo validace výsledků studie (Arksey & O'Malley, 2005).

#### ***Strategie vyhledávání***

Při vyhledávání, které proběhlo v červnu a červenci 2020, byly použity databáze PubMed, Web of Science, PsycInfo, CINAHL, ProQuest a Scopus. Vyhledávání bylo omezeno na články publikované v období od ledna 2010 do července 2020 v angličtině nebo češtině pomocí termínů: „demence“, „potřeby“, „nemocnice“, „akutní péče“ a „pacient“. Celkem bylo identifikováno 1398 studií a 24 dalších studií bylo identifikováno prostřednictvím jiných zdrojů.

#### ***Kritéria pro zařazení do přehledu***

O kritériích pro zařazení nebo vyloučení bylo rozhodnuto na základě další diskuse autorů (A. B., V. D. a I. H.) a tato kritéria byla hodnocena všemi autory v průběhu celého procesu. Byly zahrnuty publikace založené na kvantitativních i kvalitativních studiích. Po

vyřazení duplikátů autoři identifikovali vhodné studie s využitím primárních kritérií pro zařazení, tj. zkoumání potřeb lidí s demencí a jejich zkušeností s akutní nemocniční péčí. Články, které zkoumaly potřeby lidí s demencí v zařízeních dlouhodobé péče nebo lidí s demencí, o které je pečováno doma, byly vyloučeny. Byly zahrnuty studie zaměřené na získání názorů samotných pacientů s demencí, jejich rodin a neformálních pečujících i zdravotnického personálu. Aby byla zajištěna kvalita a transparentnost procesu vyhledávání, bylo provedeno doporučení PRISMA (Liberati et al., 2009) pro systematické hodnocení (obrázek 1).

### **3.1.4 Výsledky**

#### ***Charakteristika zařazených studií***

Do konečné syntézy bylo zařazeno celkem 22 studií. Všechny studie používaly kvalitativní metodologii. Většina studií využívala rozhovory (n = 17), včetně polostrukturovaných a nestrukturovaných nebo konverzačních rozhovorů a focus groups. Některé studie používaly rozhovory a pozorování (n = 6) nebo pozorování (n = 1). Studie byly zaměřené na perspektivy pacientů s kognitivním deficitem a demencí (n = 15), příbuzných a neformálních pečujících (n = 12) a zdravotnického personálu (n = 9). Shrnutí jednotlivých studií je uvedeno v tabulce 1.

#### ***Témata***

Z tematické syntézy vyplynulo pět hlavních témat: 1) neformální a rodinní pečující, 2) profesionální pečující, 3) management péče, 4) autonomie a 5) prostředí, ve kterém je péče poskytována. Tabulka 2 ukazuje dílčí témata, formulovaná dle uváděných zkušeností a potřeb v každém z pěti analytických témat.

## ***Zapojení neformálních pečujících***

Důležitost zapojení neformálních pečujících a členů rodiny pacienta s demencí do péče při akutní hospitalizaci byla hodnocena v osmi studiích. Přestože zapojení neformálních pečujících bylo v mnoha případech považováno za přínosné, důkazy o jasné strategii pro podporu takového zapojení chybí. Ze současného poznání dále vyplývá, že iniciativa k účasti na péči je ponechána na neformálních pečujících (Moyle et al., 2010).

### **Zdroj informací**

Neformální pečující a členové rodiny často zastupovali zájmy svých blízkých s demencí a hovořili jejich jménem, když se sami pacienti nedokázali srozumitelně vyjádřit (Prato et al., 2018). Zdravotnický personál ocenil pomoc neformálních pečujících a považoval ji za důležitou pro obnovení předchozích funkčních schopností pacienta (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Personál vnímal neformální pečující také jako důležitý zdroj informací o sociální a lékařské historii pacienta (Moyle et al., 2015; Scerri, Innes & Scerri, 2015). Informace poskytované neformálními pečujícími byly hodnoceny jako přínosné pro udržení obvyklých rutin péče (Kelley, Godfrey & Young, 2019) a určitého náhledu osobních zájmů, ale i nelibostí pacienta s demencí (Prato et al., 2018). Identifikace a vyhovění individuálním potřebám v péči (Kelley, Godfrey & Young, 2019; Moyle et al., 2015) a rozpoznání proměn chování pacienta bylo identifikováno jako důležitý ukazatel změn ve zdraví a pohodě člověka s demencí (Kelley, Godfrey & Young, 2019). Naopak nedostatek znalostí předchozích preferencí a životního příběhu mohl mít dle zjištění negativní dopad na zkušenost s akutní hospitalizací (Prato et al., 2018).

### **Emocionální podpora**

Emocionální zážitek z akutní hospitalizace byl z pohledu pacientů s demencí rozhodující (Prato et al., 2018). Neformální pečující označovali svou roli při poskytování emoční podpory jako nezbytnou pomoc při snižování psychického utrpení a poskytování

sociální stimulace zmírňováním nudy a osamělosti svého blízkého s demencí (Moyle et al., 2015). Absence obvyklých rutin a známých lidí může u osoby s demencí způsobit pocit nejistoty. Udržování obvyklých rutin a úrovně funkčních schopností v prostředí nemocniční péče však bylo vnímáno jako obtížné. Zapojení neformálních pečujících do péče a jejich osobní zkušenosti s pacientem s demencí tak byly vyzdviženy jako klíčové pro poskytování péče zaměřené na člověka (Kelley, Godfrey & Young, 2019). Podpora blízkých byla hodnocena jako důležitá pro duševní a sociální pohodu pacienta (Hynninen, Saarnio & Isola 2015). Rovněž byla uznána jejich schopnost přispět k posílení pozitivních zkušeností pacientů s demencí s pobytem v nemocnici (Prato et al., 2018).

### **Narušení běžné péče**

Narušení obvyklých rolí a vztahů při poskytování akutní péče popisují pacienti s demencí i jejich neformální pečující. Pacienti s demencí poukazovali na pocit stesku po rodině a přátelích, někdy je opakovaně hledali (Kelley, Godfrey & Young, 2019). Bez ohledu na kvalitu péče poskytované zdravotnickými pracovníky zaznamenali neformální pečující, že jim akutní hospitalizace jejich blízkého neposkytla úlevu, ale nevyhnutelně vedla k narušení rutin péče a ke krizi (Jurgens et al., 2012). Neformální pečující dále popisují narušení svých obvyklých pečovatelských rolí a zavedených rutin (Clissett et al., 2013c; Kelley, Godfrey & Young, 2019), včetně obtíží ovlivnit péči a pohodu jejich blízkého a udržet jeho sociální vztahy (Kelley, Godfrey & Young, 2019). Popsané narušení bylo částečně způsobeno samotným onemocněním se změnami v potřebách a chování pacienta, zejména pokud bylo přítomno delirium. Jako jeden z konkrétních důvodů zvýšených obav z narušení v dlouhodobějším horizontu neformální pečující uváděli zrušení stávajících podpůrných služeb mimo nemocnici (Clissett et al., 2013c).

## *Zdravotnický personál*

### **Povědomí o demenci**

Demence je stav jedinečný u každého jednotlivce, což určuje potřebu zvláštní pozornosti při poskytování péče (Moyle et al., 2015). Je zásadní, aby odborníci měli určité znalosti a porozumění syndromu demence, které jim umožní s lidmi s demencí efektivněji a úspěšněji pracovat (Bamford et al., 2018). I když lidé s kognitivním deficitem a demencí mohou být akutně hospitalizováni kvůli jiným zdravotním příčinám, zdravotníci si musí být vědomi, že tito pacienti mají demenci či kognitivní poruchu (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Neformální pečující kritizovali nedostatečné povědomí zdravotnického personálu o syndromu demence a jejich negativní postoje k problémům, jako je snížená schopnost komunikace (Jurgens et al., 2012). Špatné pochopení stavu může mít za následek neposkytnutí vhodné podpory (Moyle et al., 2015). Nedostatek vhodného porozumění byl dále identifikován jako příčina negativních postojů zdravotníků k rehabilitačnímu potenciálu pacientů s demencí (Bamford et al., 2018). Rozvoj kompetencí zdravotnického personálu byl naopak vnímán jako základní předpoklad pro poskytování kvalitní péče (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Důvěra neformálních pečujících v odbornost zdravotnického personálu je vnímána jako důležitá pro podporu spolupráce (Moyle et al., 2015). Přístup zdravotnického personálu má podstatný dopad na zkušenost pacientů s demencí s akutní hospitalizací a jejich podporu nebo naopak deprivaci (Prato et al., 2018).

Zdravotnický personál zpravidla nepovažoval konkrétní klinické znalosti o diagnózách onemocnění způsobujících syndrom demence za důležité, a to navzdory komplexním okolnostem poskytování kvalitní péče o pacienty s demencí (Jensen et al., 2019). Některá zjištění dokonce ukazují, že řada zdravotníků nedokáže rozlišit mezi akutní a chronickou zmateností, tedy mezi delíriem a demencí (Moyle et al., 2010). Zdravotní sestry

sice konstatovaly, že ve vztahu k léčbě člověka s demencí bylo „příjemné vědět informace“, přesto nebyly ochotny vyvinout žádné další úsilí nad rámec svých obvyklých rutin (Jensen et al., 2019).

### **Osobnostní předpoklady a osobní postoje**

Trpělivost zdravotníků byla identifikována jako základní předpoklad k úspěšnému dosažení kvalitní péče, zejména u pacientů s demencí vykazujících behaviorální a psychologické příznaky jako například úzkost, neklid nebo časté opakování (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Kromě trpělivosti patří mezi požadované a pozitivně hodnocené vlastnosti zdravotnických pracovníků flexibilita, srdečnost, ohleduplnost, kompetence, vstřícnost a spolehlivost (Petry et al., 2019). Zdravotníci cítili, že pozitivních zkušeností s pacienty s demencí lze dosáhnout, pokud jsou oni sami ochotni vynaložit větší úsilí, než je od nich běžně očekáváno, přijmout iniciativu nebo plnit povinnosti, které nejsou součástí běžné péče a popisu práce (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Zjištění jedné studie ukazuje, že některé zdravotní sestry se domnívaly, že kvalitní péče o pacienty s demencí může být adekvátně integrována, zatímco jiné měly za to, že je to v prostředí akutní péče prakticky nemožné (Jensen et al., 2019). Další z hodnocených studií pak uvádí, že mnozí ze zdravotníků vnímají potřebu vzdělávat se, aby mohli poskytovat lepší péči. Jak však dále ze zjištění vyplývá, ačkoli zmínili, že si jsou vědomi dostupnosti školení zaměřených na pozitivní komunikační strategie s lidmi s demencí, tohoto školení se zúčastnil pouze jeden z nich (Prato et al., 2018).

Dle zjištění jedné ze studií zahrnutých do přehledu zdravotní sestry identifikovaly svou frustraci způsobenou negativním přístupem jejich kolegů k péči o pacienty s demencí. Jako rozhodující pro takový přístup byl uznán deficit znalostí těchto kolegů, kteří pak považovali péči o pacienty s demencí za obtížnou (Jensen et al., 2019). Dle dalších zjištění někteří z členů zdravotnického personálu cítili, že mohou dělat mnohem důležitější věci než se starat o pacienta s demencí. Vyjádřili, že je práce s těmito pacienty často náročná a neuspokojivá, protože „se neusazují, jen se stále potulují a téměř spadnou (...) vůbec vás

nechtějí poslouchat. Zabírají tolik času“ (Moyle et al., 2010). Někteří zdravotníci navíc považovali práci s lidmi s kognitivními poruchami za málo přínosnou (Clissett et al., 2013b).

### **Efektivní komunikace**

Efektivní komunikace je nezbytná pro rozpoznání vhodné podpory a pomoci k zajištění optimální péče o pacienty s demencí (McCorkell et al., 2017). Aby bylo možné dosáhnout efektivní komunikace, musel zdravotnický personál přizpůsobit svůj obvyklý komunikační styl (Bamford et al., 2018), projevit trpělivost a laskavost a vhodně reagovat na pacientovu úzkost. Nedostatek času a znalostí o demenci však mnohdy způsobil, že snahy o zmírnění úzkosti byly neúspěšné (Kelley et al., 2019). Výsledky dále ukázaly nedostatek komunikačních dovedností zdravotníků k posouzení potřeb pacientů s demencí včetně potřeby řešení bolesti (Innes et al., 2016). Zdravotníci a personál specializovaný na práci s pacienty s demencí zdůraznili význam neverbální komunikace k usnadnění rozpoznání bolesti (Bamford et al., 2018). Špatná komunikace s pacienty a jejich neformálními pečujícími vyvolávala dojem, že zdravotníci kladou své vlastní potřeby před potřeby pacientů (Clissett et al., 2013b).

Vhodné komunikační dovednosti, jako je oční kontakt nebo zpomalení řeči (Prato et al., 2018), držení za ruku nebo dotek na rameno, paži či koleno, objetí nebo spočinutí hlavy (Petty et al., 2018), byly zdůrazněny jako důležité pro snížení emoční tísně a zajištění pozitivního zážitku pro pacienty s demencí. Jako vhodné reakce na emoční tíseň byly oceněny také mluvení, konverzace a sdílení příběhů, naslouchání, empatie, ale i dotazování se pacienta s demencí, o co jde nebo proč je rozrušený, hledání, co by se mu líbilo, nebo ujištění, že vše bude v pořádku (Petty et al., 2018). V jedné ze studií zdravotní sestry uváděly, že komunikace s pacienty s demencí spolu se strategiemi sdílení informací o pacientovi s dalšími příslušnými zdravotnickými pracovníky jsou pro komplexní poskytování zdravotní péče náročnou výzvou (Jensen et al., 2019). Používání vhodných komunikačních dovedností, které ukazují skutečný zájem a angažovanost s pacientem, bylo zdravotnickým personálem označováno jako kvalitně



využitý čas namísto pouhého trávení času v přítomnosti pacienta (Scerri, Innes & Scerri, 2015).

### **Budování vztahu**

Pozorování zdravotníků při péči ukazuje, že komunikace s lidmi s demencí a poskytování péče jsou sice zdvořilé, ale spíše zaměřené na úkoly (*task oriented*), tedy bez navázání skutečného spojení s pacientem (Prato et al., 2018) nebo zaměření na plnění jeho psychosociálních potřeb (Moyle et al., 2010). Byla pozorována nedostatečná pozitivní interakce mezi zdravotníky a pacienty, zejména těmi, jejichž potřeby bylo obtížné posoudit nebo řešit, a obecný nedostatek vzhledu do zkušeností pacientů, například pocitů nudy, izolace, strachu nebo potíží s komunikací (Innes et al., 2016). Ocenění zdravotníků ze strany pacientů bylo interpretováno jako jasný signál spokojenosti s poskytnutou péčí. Stejně důležitá byla zpětná vazba personálu k pacientovi, která vyvolala pozitivní interakci (Jensen et al., 2018). Někteří zdravotníci sami popsali, že je důležité věnovat čas navázání vztahu, protože lidé s demencí by jinak mohli být podezřívaví ohledně jejich záměrů (například podezření, že jejich záměrem je přeložení pacienta do dlouhodobé péče), což může vést k bagatelizaci jejich obtíží (Bamford et al., 2018). Budování vztahu mezi zdravotníky a pacientem s demencí bylo možné, když zdravotníci používali vhodné komunikační strategie nebo strávili nějaký čas mimo svůj nabitý program, aby je lépe poznali (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Nabitý rozvrh zdravotnických pracovníků však často vedl k péči zaměřené na úkoly bez priority rozhovoru s pacientem nebo sociální integrace (Moyle et al., 2010; Hynninen, Saarnio & Isola, 2015).

Posílení komunikace a rozvoj empatického vztahu s pacienty, který se zaměřil na důvěru a přátelství, byly považovány za zásadní pro to, aby se pacienti cítili pozitivně (Prato et al., 2018).

## *Management péče*

### **Informace**

Jako důležitý aspekt při péči v akutním nemocničním prostředí bylo zdůrazněno sdílení informací o individuálních potřebách a preferencích pacienta s demencí (McCorkell et al., 2017). Aby se minimalizoval dopad hospitalizace, je nutné, aby neformální a rodinní pečující byli informováni, komunikovali se zdravotníky o svém příbuzném s demencí a měli možnost plánovat budoucí péči (Clissett et al., 2013c). Rychlý a specifický komunikační styl s prioritou stručného předávání informací souvisejících s fyzickým zdravotním stavem však nepodporuje integraci komplexních potřeb pacienta s chronickými i akutními stavy. Tento kontext byl identifikován jako překážka dostatečného popisu dalších důležitých informací o pacientech, které mají zvláštní význam pro poskytování nejlepší možné péče pacientům s demencí (Jensen et al., 2019).

Pacienti s demencí vyjádřili přetrvávající obavy o svou budoucnost a rozšířené povědomí o nedostatečné komunikaci zdravotnického personálu ohledně plánů do budoucna (Cowdell, 2010). Aktivní komunikaci se sestrami a lékaři během léčebného procesu si přáli i příbuzní a neformální pečující o lidi s demencí (Hynninen, Saarnio & Isola, 2015). Pečující hodnotili jako velmi významnou potřebu průběžných informací nebo pokynů, které by jim pomohly zorientovat se v procesech od přijetí po propuštění. Tyto pokyny by dle názoru pečujících mohly objasnit role aktérů zapojených do péče, fáze procesu hospitalizace a očekávání v míře jejich zapojení do každé z fází hospitalizace (Moyle et al., 2016). Zdravotníci však uznávají, že příležitosti sdělovat informace příbuzným, které mohly pomoci při podpoře pacientů s demencí, bývají často promarněny (Prato et al., 2018).

## **Kontinuita péče**

Pro lepší pochopení chování a snížení emoční tísně pacientů s demencí je zdravotnický personál musí znát (Scerri, Innes & Scerri, 2015; Petty et al., 2018). V důsledku rotace více zaměstnanců v průběhu osmihodinové pracovní směny lze u pacientů s demencí vysledovat řadu reakcí, jako je pasivní lhostejnost, smutek, nervozita, strach a příležitostné epizody hněvu a násilí (Jensen et al., 2018). Vyhýbání se rotaci zdravotníků pomáhá lépe poznat pacienta s demencí a vybudovat smysluplný vztah (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Vedle komunikačních dovedností jednotlivých členů zdravotnického personálu a způsobu, jakým rozpoznávali vztahy, které jsou pro daného pacienta důležité, je to právě kontinuita péče, která je považována za klíčovou otázku v poskytování kvalitní péče o pacienty s demencí (Clissett et al., 2013a).

Zdravotní sestry, které prošly školením v oblasti péče o lidi s demencí, dle zjištění považují znalost významných osobních údajů o pacientovi, včetně jejich povolání, za velmi důležité (Prato et al., 2018). Vysoká rotace personálu však způsobuje velké rozdíly v úrovni těchto znalostí a následné úrovni zapojení pacientů s demencí do vhodných aktivit (Jensen et al., 2018). Zjištění základních informací o daném pacientovi umožňuje zacházet s ním jako s jedinečnou osobností od začátku hospitalizace (Prato et al., 2018). V případech očekávaného krátkodobého pobytu na oddělení však dotazované sestry považovaly za zbytečné „vynaložit veškeré úsilí“ na zkoumání historie pacienta, jeho spouštěčů a chování souvisejících s projevem nepohodlí, úzkosti nebo kognitivních zmatků, ačkoli uznaly, že informace o životní historii pacienta byly při péči o pacienta s demencí velmi cenné (Jensen et al., 2019).

## **Smysluplné činnosti**

Smysluplné činnosti povzbuzují mozek a tělo k aktivnímu uzdravování a pohodě. Pro pacienty s demencí byly jednoduché každodenní činnosti nezbytné pro podporu pocitu nezávislosti. Zdravotníci by proto měli těmto pacientům umožnit dělat známé věci, které je vždy bavily a jež považují za účelné (Hung et al., 2017).

Pacienti s demencí v akutní nemocniční péči byli na základě pozorování hodnoceni jako znuďení (Moyle et al., 2016; Jensen et al., 2018; Prato et al., 2018; Scerri, Scerri & Innes, 2018). Zapojení těchto pacientů do smysluplné činnosti bylo vnímáno jako užitečné pro uspokojení jejich psychologických potřeb zdravotníky (Scerri, Innes & Scerri, 2015; Prato et al., 2018), neformálními pečujícími (Moyle et al., 2016; Prato et al., 2018) i samotnými pacienty (Scerri, Scerri a Innes, 2018). Pozorování navíc ukázalo, že pacienti byli smutní, když pociťovali, že zdravotníci pro ně nemají žádné nabídky smysluplného využití času a že se nemohou zapojit do nějaké formy uspokojující činnosti (Jensen et al., 2018). Zdravotní sestry uznaly, že zaměstnání pacientů s demencí smysluplnými úkoly je užitečné při managementu chování (Shannon, Grealish & Cruickshank, 2018), protože když se zdá, že pacient s demencí začíná být neklidný, často se zapojením do smysluplné činnosti zklidní (Clissett et al., 2013a).

Některé z aktivit byly popsány jako spontánní (Scerri, Innes & Scerri, 2015), například když pacienti zdvořile nabídli pomoc personálu při čištění, úklidu nebo sběru misek po jídle (Jensen et al., 2018) nebo skládání ručníků (Scerri, Scerri & Innes, 2018), zatímco ostatní byly organizovanější (Scerri, Innes a Scerri, 2015). Zdravotníci si mnohdy byli velmi dobře vědomi požadavku pacientů na smysluplné zapojení, ale neměli žádnou vhodnou aktivitu, kterou by jim mohli nabídnout (Jensen et al., 2018). Neformální pečující by dle zjištění uvítali, aby zdravotnický personál akutní péče organizoval pro pacienty na oddělení vhodné aktivity (Moyle et al., 2016). Angažovanost personálu v organizování nějaké formy smysluplné činnosti je však ve skutečnosti minimální a ke společenskému kontaktu mezi jimi a pacienty dochází většinou pouze při plnění každodenních úkonů péče. Dle zjištění se pacienti s demencí obecně cítili spíše ignorováni a bylo pozorováno velké množství promarněných příležitostí ke zvýšení jejich zapojení (Scerri, Scerri & Innes, 2018).

## Poskytování péče

Priorita péče v akutním nemocničním prostředí je silně zaměřena na akutní zdravotní problémy a pacienti s demencí jsou vnímáni jako případy s nízkou prioritou (Moyle et al., 2010). Péče související se zajištěním dalších aspektů ve vztahu k pacientovi s demencí je sekundární k základní péči (Jensen et al., 2019). Všichni neformální pečující, kteří se účastnili jedné ze zahrnutých studií, se setkali s negativní zkušeností během procesu přijetí jejich blízkého s demencí do akutní péče. Tyto zkušenosti mohou vést k oddalování hospitalizace, především když se pečující obávají, že tento proces může být škodlivější než akutní zdravotní problém (Jurgens et al., 2012). Management péče včetně nemocničních politik, flexibilní postupy (například flexibilní návštěvní doba pro neformální pečující a příbuzné pacientů s demencí), postupy překládání pacientů mezi odděleními a předávání péče mezi zdravotníky byly neformálními pečujícími, ale i samotným zdravotnickým personálem považovány za důležité faktory při podpoře kvalitní péče o pacienty s demencí (Scerri, Innes & Scerri, 2015).

Pečující i zdravotníci dále uznali, že běžné fungování akutních oddělení může způsobit, že pacientům s kognitivním deficitem a demencí nejsou věnovány potřebný čas a pozornost (Prato et al., 2018). Pozorování také ukázalo, že potřeby pacientů musely ustupovat nastaveným rutinám péče na oddělení, například době podávání jídla (Jensen et al., 2018). Někteří zdravotníci měli navíc sklon upřednostňovat potřeby jiných pacientů před potřebami lidí s demencí (Clissett et al., 2013b).

Pacienti s demencí a jejich neformální pečující dle zjištění uznávají, že nedostatečná nebo neuspokojivá péče je výsledkem nedostatečných personálních a/nebo časových zdrojů nemocnice (Petry et al., 2019). Nedostatečná časová dotace k provedení komplexní péče nezbytné pro pacienty s demencí při akutní hospitalizaci a nedostatek času všeobecně vedou k nežádoucím výsledkům péče (Jensen et al., 2019). I přes toto zjištění není neobvyklé, že neformální pečující i sami pacienti s demencí zdravotníky omlouvají kvůli jejich velké pracovní zátěži a časovým tlakům, a to i přes to, že mnohdy nebyly plněny ani základní

fyziologické potřeby, jako je výživa, hydratace, toaleta a pohodlí (Scerri, Scerri & Innes, 2018). Mnozí z pečujících spatřují jako nepřiměřené množství času strávené nad dokumentací a dalšími administrativními úkony. Celkově sice pečující chápali finanční tlak na zaměstnance i nemocnici, očekávali však, že vedení nemocnice podpoří personál při zajišťování potřeb pacientů s kognitivním deficitem a demencí (Petry et al., 2019).

### ***Autonomie***

Pro pacienty s demencí často akutní hospitalizace může znamenat ztrátu nezávislosti a omezení příležitostí k provádění každodenních činností, které ovlivňují jejich pocit autonomie (Hung et al., 2017).

### **Identita**

Mnoho zdravotníků dle jedné ze zahrnutých studií prokázalo skutečný a rozsáhlý vhled do zkušeností pacienta a uznalo, že je třeba s nimi zacházet jako s individualitami. Pečující i zdravotníci sdíleli víru v důležitost respektování pacienta s demencí jako osoby, aby bylo možné dosáhnout pozitivního zážitku z hospitalizace (Prato et al., 2018). Pacienti i neformální pečující identifikovali jako pozitivní ty zážitky, kdy s nimi bylo zacházeno s respektem (Scerri, Scerri & Innes, 2018). Pečující oceňovali zdravotnický personál, který zachází s pacientem jako s osobou, nikoli s lékařskou diagnózou (Moyle et al., 2016). Zaměstnanci zmínili přístupy, kterými se jim podařilo zachovat „normálnost“ a identitu pacienta (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Mezi podpůrné postupy například patří používání preferovaného oslovení, ale zahrnují také povahu vztahu mezi pacientem a zdravotníkem (Clissett et al., 2013a). Příbuzní ocenili, když zdravotníci projevili o pacienty skutečný zájem a komunikovali s nimi osobněji (Moyle et al., 2016). Hlavním faktorem při zachování pocitu identity však byla povaha konkrétního vztahu mezi zdravotníkem a pacientem, především pokud měli pacienti pocit, že je s nimi zacházeno jako s lidskou bytostí (Clissett et al., 2013a).

Pečující mohou podpořit pocit spojení svého blízkého se známým životem osobními předměty, jako jsou fotografie. To poskytlo pacientům s demencí pocit důvěrnosti a identity, a tedy spojení s jejich pocitem sebe sama v jinak vysoce neosobním prostředí. Osobní předměty navíc dle zjištění mohou stimulovat k interakcím se zdravotníky (Kelley et al., 2019).

### **Inkluze**

Zdravotníci částečně dokázali identifikovat potřebu pacientů s demencí být zapojeni do vlastní péče (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Zjištění však prokazují nedostatek podpory tohoto zapojení způsobený především obtížemi při komunikaci jejich potřeb se zdravotnickým personálem (Jensen et al., 2018). Některé strategie péče dle zjištění podporovaly v pacientech s demencí pocit inkluze. Kromě využití příležitostí k zapojení se do vlastní péče sami pacienti vnímali jako nezbytné zapojení se do klíčových rozhodnutí o budoucí péči (Clissett et al., 2013a). Pacienti s demencí však byli zřídka podporováni v podílení se na rozhodování, například při objednávání vlastního jídla nebo při rozhodování o tom, co si obléci (Scerri, Scerri & Innes, 2018). Zdravotníci také často předpokládali, že tito pacienti nejsou schopni rozhodovat o vlastní péči, takže hodnotili pouze názor jejich neformálních pečujících, přestože přání pečujícího nemusí být nutně stejná jako přání pacienta (Hung et al., 2017).

### ***Prostředí nemocnice***

Jednou z nejtypičtějšých příčin emočního utrpení lidí s demencí je nemocniční prostředí (Petty et al., 2018). Delší pobyt ve stresujícím nemocničním prostředí je dokonce označován za možnou bariéru zotavení. Jako nejpříznivější se tak ukazuje zkrácení hospitalizace lidí s demencí na co možná nejkratší dobu (Jensen et al., 2019).

### **Fyzické prostředí**

Orientace v nemocnici je náročná nejen pro osoby s kognitivními poruchami (Petry et al., 2019). V prostředí nemocnice je obtížné se zorientovat, a to má pochopitelné negativní dopad na nezávislost pacientů s demencí (Hung et al., 2017). Existují možnosti, jako je lepší

značení nebo standardizace směrovek na všech odděleních, které mohou zlepšit infrastrukturu nemocnice, aby bylo zajištěno podpůrné prostředí pro lidi s demencí (Scerri, Innes & Scerri, 2015; Innes et al., 2016). Nedostatek interakce a stimulujících nebo orientačních prvků, jako jsou obrázky, hodiny, televize, rádio, osvětlení a kontrastní barvy chodeb a dveří, omezují schopnost pacientů s demencí porozumět neznámému okolí a samostatně se pohybovat po oddělení (Innes et al., 2016; Hung et al., 2017; Kelley et al., 2019). Jako důležité byly také identifikovány charakteristiky pacientova pokoje, jako je velikost, teplota, čistota (Petry et al., 2019), přítomnost okna a hodin (Prato et al., 2018), přístup do venkovních prostor (Innes et al., 2016; Petry et al., 2019). Sdílené pokoje obecně nebyly u pacientů s demencí oblíbené, protože pociťovali ztrátu soukromí (Digby & Bloomer, 2014). Tuto potřebu lze ale zajistit, například úplným zatažením záclon kolem lůžek při provádění osobní hygieny a další péče (Innes et al., 2016). Oddělení nemocnice poskytují návštěvám jen málo prostoru, kde mohou trávit čas se svými příbuznými mimo jejich pokoj. Tím je zároveň omezena příležitost zapojit je do známých nebo jiných smysluplných činností (Innes et al., 2016). Přestože přístup do zahrady může být občas problematický kvůli vysokému riziku pádu a někteří pacienti s demencí mohou chodit ven pouze s doprovodem, je možnost venkovních vycházek, především při delší hospitalizaci, považována za velmi důležitou (Digby & Bloomer, 2014).

Velmi důležité je také zajištění příjemného prostředí pro pečující. Ti velmi často uváděli potřebu přístupu do klidného prostoru zajišťujícího alespoň částečné soukromí, aby mohli být jak se svým blízkým s demencí, tak aby si od něj mohli na chvíli odpočinout (Digby & Bloomer, 2014). Mnoho neformálních pečujících tráví během hospitalizace svých blízkých v nemocnici značný čas a popisují vyčerpání způsobené neustálou přítomností a strachem z nové situace (Hynninen, Saarnio & Isola, 2015). Jejich základní potřeby mohou být uspokojeny lepším uspořádáním interiéru, drobným a nenákladným vybavením, přístupem k židlím, toaletám a občerstvení nebo volným přístupem do zahrady (Digby & Bloomer, 2014).



## **Atmosféra**

Pacienti s demencí i neformální pečující poukazovali na to, že nemocniční prostředí je chaotické (Clissett et al., 2013c), velmi hlučné neustálým zvoněním a bzučením (Cowdell, 2010; Innes et al., 2016; Scerri, Scerri & Innes, 2018) a vyzváněním telefonů na sesternách (Prato et al., 2018). Někteří pacienti uváděli, že je zvuky ruší a znepokojují i během noci, a nemohou tak spát (Digbi & Bloomer, 2013; Prato et al., 2018). Mnoho pacientů shledávalo každodenní chod oddělení nemocnice velmi stresujícím (Cowdell, 2010). Klidné prostředí přitom stimuluje zotavení, zatímco neklid a hluk, způsobené například jinými pacienty, jsou škodlivé (Hynninen, Saarnio & Isola, 2015). Klidná atmosféra byla ceněna také v případě putování (*wandering*) lidí s demencí, kdy snižovala jejich agitaci (Shannon, Grealish & Cruickshank, 2018). Potřeba domácího, uvolněného, čistého, bezpečného a pohodlného prostředí vyhovujícího specifickým potřebám pacientů s demencí byla zdůrazněna jak zdravotníky, tak neformálními pečujícími (Scerri, Innes & Scerri, 2015). Zdravotníci si dále vážili udržení klidné a tiché celkové atmosféry oddělení i během mimořádných událostí. Uváděli, že udržování takové atmosféry je velmi důležité, protože jakmile jsou pacienti s demencí rozrušeni, je mnohem obtížnější o ně pečovat (Shannon, Grealish & Cruickshank, 2018).

## **Bezpečnost**

Zajištění bezpečí je zdravotníky označováno jako hlavní problém při péči o pacienty s demencí (Moyle et al., 2010). Sami pacienti s demencí také označují potřebu bezpečí za svou prioritu, což často popisují jako psychologickou potřebu cítit se v bezpečí nejen fyzicky, ale také emocionálně (Hung et al., 2017).

Důvodem k obavám zdravotníků v otázce zajištění bezpečí pacientů s demencí je především opuštění oddělení (Scerri, Scerri & Innes, 2018), pády nebo úplný odchod z budovy nemocnice (Shannon, Grealish & Cruickshank, 2018). Zdravotníci zároveň naznačovali tenzi mezi zajištěním bezpečí těchto pacientů ve starších nemocničních

budovách, které nejsou určeny pro lidi s kognitivními poruchami, a jejich snahou poskytovat péči zaměřenou na člověka. Ačkoli zdravotnický personál uznával, že používání různých prostředků omezení, ať už fyzických nebo chemických, k zajištění bezpečí osob s demencí může vést k nepříznivým následkům pro tyto pacienty, bylo často používání omezení nutné, například při velké pracovní zátěži, kvůli zcela nevyhovujícímu prostředí oddělení (Moyle et al., 2010; Shannon, Grealish & Cruickshank, 2018), částečně ke zmírnění neklidu, strachu z pádů a jejich následků (Innes et al., 2016). Používání omezení bylo neformálními pečujícími považováno za jeden z faktorů, které bránily dobré péči o pacienty s demencí narušením jejich důstojnosti (Hynninen, Saarnio & Isola, 2015).

### **3.1.5 Diskuse**

Předkládaná přehledová studie poskytuje důkazy týkající se potřeb a zkušeností lidí s demencí v prostředí akutní nemocniční péče z pohledu všech účastníků péče; zdravotnického personálu, neformálních pečujících a samotných pacientů s demencí.

Rozsáhlé zapojení rodiny a neformálních pečujících je zásadním faktorem pro zajištění pozitivních zkušeností pacientů s demencí s jejich akutním pobytem v nemocnici (Prato et al., 2018). Předložený přehled zdůrazňuje důležitost role pečujících při zajišťování kvalitní péče o své blízké. Neformální pečující jsou důležitým zdrojem informací, poskytují emoční podporu a podporují pohodu pacientů s demencí. Ačkoli se zjištění většinou zaměřují na potřeby pacientů s demencí, neměly by být opomíjeny odlišné potřeby jejich blízkých pečujících. Pečující zatížení neformální péčí se často potýkají s vysokou úrovní stresu, zdravotními problémy a dalšími konflikty závazků, jako je práce nebo jiné pečovatelské povinnosti (Bamford et al., 2018). Kromě toho vzhledem k období, které vedlo k akutní hospitalizaci, kdy je péči o jejich blízkého s demencí často obtížnější zvládat kvůli dezorientaci, změnám chování a snížené fyzické funkčnosti, jsou neformální pečující v okamžiku hospitalizace často fyzicky a emocionálně vyčerpaní (Jurgens et al., 2012). Jak však bylo uvedeno, hospitalizace

nemusí nutně poskytovat úlevu, a to především kvůli narušení jejich obvyklých rolí a rutin péče. Aby se pečující mohli vyrovnat s tímto problémem, musí zůstat informovaní, komunikovat se zdravotníky o pacientovi, plánovat budoucí péči a být součástí procesu aktuální péče (Clissett et al., 2013a; Moyle et al., 2016; Petry et al., 2018). Poskytovatelé zdravotních služeb proto musí podporovat širší zapojení neformálních pečujících a motivovat vlastní personál k rozvíjení dalších komunikačních dovedností, které usnadní interakci s pacienty s kognitivními poruchami a jejich blízkými (Prato et al., 2018).

Povědomí zaměstnanců o syndromu demence, osobní postoje a komunikační dovednosti rezonují jako základní předpoklad pro poskytování optimální péče o pacienty s demencí a překrývají se s dalšími tématy uvedenými v tomto přehledu. I když je obtížné vytvořit pozitivní zkušenost s péčí o pacienty s demencí v prostředí akutních oddělení, zdravotníci, kteří mají dostatek času na rozvoj empatického vztahu, mají znalosti o problematice demence a praktické zkušenosti s péčí o lidi s demencí, jsou schopni se na takovou snahu při péči zaměřit. Posílení tohoto pozitivního chování zdravotníků je nezbytné k dosažení uspokojivé zkušenosti s poskytovanou péčí jak zdravotnického personálu, tak pacientů s demencí (Prato et al., 2018; Jensen et al., 2019). Řada zjištění však zdůrazňuje obecný nedostatek povědomí zdravotníků o specifikách péče o lidi s demencí. Přestože je znalost problematiky syndromu demence nezbytná pro zajištění optimální péče o tyto pacienty, zdravotníci to často nepovažují za důležité. Nedostatek času, neznalost péče o lidi s demencí a nedostatečné znalosti alternativ, jak reagovat na změny chování pacientů s demencí, jsou často spojovány s používáním různých způsobů jejich omezení (De Bellis et al., 2013). Nedostatek porozumění a tréninku, negativní postoje k pacientům s demencí a nedostatečné komunikační dovednosti mohou také vést k neschopnosti spolehlivě posoudit a rozlišit stavy způsobené bolestí nebo jinými problémy, jako je delirium (McCorkell et al., 2017).

Při péči o pacienty s demencí se zdravotníci nemohou spoléhat na obvyklé nástroje pro hodnocení bolesti (McCorkell et al., 2017). Místo toho musejí zvážit možné projevy bolesti, které mohou být hodnoceny jako poruchy chování, jako je letargie a fyzická agresivita, až po očekávanější reakce, jako jsou sténání a grimasy (Mehta et al., 2010). K dispozici jsou také nástroje pro hodnocení přítomnosti bolesti a účinnosti léčby bolesti u pacientů s demencí jako například PAINAD a MOBID-2 (Warden, Hurley & Volicer, 2003; Husebo, Ostelo & Strand, 2014). Jasnou potřebu lepšího školení a podpory zdravotníků naznačuje i nedostatek řádného a adekvátního posouzení rizika deliria (Moyle et al., 2010; Scerri et al., 2018). U pacientů v nemocničním prostředí může být kognitivní porucha důsledkem řady překrývajících se příčin: již existující demence, deliria, deliria nasedajícího na demenci nebo nespecifikované kognitivní poruchy způsobené nedagnostikovanou demencí, nepříznivých účinků léčby, špatně kontrolovaného jiného onemocnění (např. cukrovka) nebo jejich kombinací (Reynish et al., 2017). U pacientů s demencí je vyšší riziko deliria než u pacientů bez demence (Travers et al., 2013; McCorkell et al., 2017). Proto by u všech starších pacientů mělo být pomýšleno na možnost deliria a hodnocena jeho rizika, a to zejména u pacientů s demencí (Hasemann et al., 2016), bez ohledu na podobnost příznaků mezi demencí a deliriem, které mohou při rozlišování mezi těmito dvěma stavy působit obtíže (Jensen et al., 2019). Pokud delirium není léčeno, mohou se u pacientů rozvinout další komplikace, které mohou vést k nepříznivým výsledkům péče a zhoršené prognóze, jako jsou prodloužení doby hospitalizace, institucionalizace nebo smrt (Hasemann et al., 2016).

Dalším tématem vyplývajícím z předkládaného přehledu je nemocniční prostředí s podtématy fyzické prostředí, atmosféra a bezpečnost. Zjištění odpovídají a obohacují klíčové principy zlepšování nemocničního prostředí pro lidi s demencí formulované Agenturou pro klinické inovace (2014). Principy upozorňují, že nemocniční oddělení mají: 1) být bezpečná a podporovat co nejlepší využití zbývajících schopností člověka s demencí. 2) Měřítko budovy má velký vliv na pocity člověka s demencí, kterého je třeba podpořit v pocitu kontroly, nikoli

ho zastrašit velikostí prostoru nebo příliš velkým množstvím interakcí a možností. 3) Umožnit lidem vidět a být viděni, což je prospěšné pro minimalizaci dezorientace. 4) Snižovat stres předcházením nadměrné stimulace (vizuální i sluchové). 5) Podporovat užitečnou stimulaci a poskytovat více podnětů pomocí zraku, sluchu, čichu a hmatu, a tím pomoci kompenzovat smyslové ztráty. 6) Podporovat pohyb, zapojení a poskytování možností pro putování a přístup do vnějších prostor. 7) Umožnit člověku s demencí, aby si udržel své schopnosti a samostatnost prostřednictvím personalizace prostředí pomocí svých vlastních známých předmětů. 8) Poskytnout různé prostory, aby lidé s demencí mohli být sami nebo s ostatními, a prostory, které vybízejí k řadě aktivit, například samostatnému čtení, soukromé konverzaci nebo skupinovým aktivitám. 9) Poskytnout rodině a přátelům pohodlné příležitosti k interakci s pacientem s demencí a udržovat jejich smysl pro identitu. 10) Podporovat hodnoty a cíle péče, například poskytováním příležitostí pro zapojení do běžných činností každodenního života na podporu rehabilitačních cílů (Fleming, Forbes & Bennett, 2003).

Vše výše uvedené je také zahrnuto v Parkeho et al. (2016) doporučení, aby řešení fyzického designu akutní péče chránilo a maximalizovalo funkční schopnosti způsoby citlivými k různým věkovým skupinám. Zjištění studie však poukazují na nedostatek důkazů o snahách maximalizovat samostatné fungování v prostředí akutní péče, které by mělo: 1) podporovat důvěru, samostatnost, nezávislost v činnostech každodenního života a řešení problémů. 2) Podporovat snižování rizik usnadňováním bezpečné mobility, snižováním stresu a úzkosti, podporou kognitivních schopností a umožněním klidného spánku. 3) Usnadnit rodině a blízkým kontakt a péči.

Klíčové principy pro zlepšení nemocničního prostředí, předložené návrhy a opakované zprávy o nevhodnosti prostředí akutní nemocniční péče o lidi s demencí, které často způsobují změny chování a další nepříznivé výsledky péče, se dále překrývají s dalšími tématy uvedenými v tomto přehledu a zdůrazňují komplexní interakci mezi fyzickým prostředím akutní péče a staršími lidmi (nejen) s kognitivními poruchami a demencí (Parke et al., 2016).

## **Dopady studie**

Zjištění předložená v tomto přehledu poskytují rámec založený na důkazech, který může sloužit jako vodítko při plánování lepší péče o lidi s demencí v akutním nemocničním prostředí. Ukázalo se, že zaměření na zvyšování povědomí zdravotníků o demenci je pro poskytování péče zaměřené na člověka naprosto zásadní.

## **Budoucí výzkum**

Analýza studií zahrnutých v tomto přehledu ukazuje, že zkušenosti s poskytovanou akutní péčí o lidi s demencí se liší hlavně ve vztahu ke kompetencím zdravotnického personálu a prostředí, ve kterém je péče poskytována. Další výzkum zaměřený na zvyšování povědomí zdravotnických pracovníků o demenci a zajištění optimálního nemocničního prostředí je stále velmi nezbytný.

## **Omezení**

K vyhledávání studií bylo použito šest databází, proto některé články mohou v přehledu chybět. Všechny zahrnuté studie byly publikovány v angličtině, což může znamenat, že výsledky více reprezentují evropskou nebo západní perspektivu.

## **Závěr**

Rostoucí počet lidí s demencí zvyšuje potřebu lepší podpory a péče i v podmínkách akutní hospitalizace. Přehledová studie identifikovala celkem pět hlavních témat poskytování péče o lidi s demencí. To podává důkazy o široké škále potřeb a zkušeností s akutní nemocniční péčí o pacienty s demencí. K zajištění optimální péče je nezbytné komplexní posouzení potřeb, kde je zahrnuto vnímání pacientů s demencí, neformálních pečujících a zdravotnických pracovníků.

### 3.1.6 Reference

- Arksey, H., & Omalley, L. (2005). Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8 (1), 19–32. doi:10.1080/1364557032000119616
- Bamford, C., Wheatley, A., Shaw, C., & Allan, L. M. (2018). Equipping staff with the skills to maximise recovery of people with dementia after an injurious fall. *Aging & Mental Health*, 23 (11), 1524–1532. doi:10.1080/13607863.2018.1501664
- Black, B. S., Johnston, D., Rabins, P. V., Morrison, A., Lyketsos, C., & Samus, Q. M. (2013). Unmet Needs of Community-Residing Persons with Dementia and Their Informal Caregivers: Findings from the Maximizing Independence at Home Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 61 (12), 2087–2095. doi:10.1111/jgs.12549
- Burgstaller, M., Mayer, H., Schiess, C., & Saxer, S. (2018). Experiences and needs of relatives of people with dementia in acute hospitals. A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (3–4), 502–515. doi:10.1111/jocn.13934
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. (2013a). The responses of healthcare professionals to the admission of people with cognitive impairment to acute hospital settings: An observational and interview study. *Journal of Clinical Nursing*, 23 (13–14), 1820–1829. doi:10.1111/jocn.12342
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. (2013b). The challenges of achieving person-centred care in acute hospitals: A qualitative study of people with dementia and their families. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (11), 1495–1503. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.03.001
- Clissett, P., Porock, D., Harwood, R. H., & Gladman, J. R. (2013c). Experiences of family carers of older people with mental health problems in the acute general hospital: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69 (12), 2707–2716. doi:10.1111/jan.12159
- Colquhoun, H. L., Levac, D., O'Brien, K. K., Straus, S., Tricco, A. C., Perrier, L., . . . Moher, D. (2014). Scoping reviews: Time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology*, 67 (12), 1291–1294. doi:10.1016/j.jclinepi.2014.03.013
- Cowdell, F. (2010). Care of older people with dementia in an acute hospital setting. *Nursing Standard*, 24 (23), 42–48. doi:10.7748/ns2010.02.24.23.42.c7551

- Bellis, A. D., Mosel, K., Curren, D., Prendergast, J., Harrington, A., & Muir-Cochrane, E. (2011). Education on physical restraint reduction in dementia care: A review of the literature. *Dementia*, 12 (1), 93–110. doi:10.1177/1471301211421858
- Fleming R., Forbes I. & Bennett K. (2003). Adapting the Ward for People with Dementia. *The Hammond Care Group*, NSW
- Dewing, J., & Dijk, S. (2014). What is the current state of care for older people with dementia in general hospitals? A literature review. *Dementia*, 15 (1), 106–124. doi:10.1177/1471301213520172
- Digby, R., & Bloomer, M. J. (2013). People with dementia and the hospital environment: The view of patients and family carers. *International Journal of Older People Nursing*, 9 (1), 34–43. doi:10.1111/opn.12014
- Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2017). The liminality of the patient with dementia in hospital. *Journal of Clinical Nursing*, 27 (1–2). doi:10.1111/jocn.13869
- Hasemann, W., Tolson, D., Godwin, J., Spirig, R., Frei, I., & Kressig, R. (2016). A before and after study of a nurse led comprehensive delirium management programme (DemDel) for older acute care inpatients with cognitive impairment. *International Journal of Nursing Studies*, 53, 27–38. doi:10.1016/j.ijnurstu.2015.08.003
- Hermann, D. M., Muck, S., & Nehen, H. (2014). Supporting dementia patients in hospital environments: Health-related risks, needs and dedicated structures for patient care. *European Journal of Neurology*, 22 (2). doi:10.1111/ene.12530
- Hung, L., Phinney, A., Chaudhury, H., Rodney, P., Tabamo, J., & Bohl, D. (2017). „Little things matter!“ Exploring the perspectives of patients with dementia about the hospital environment. *International Journal of Older People Nursing*, 12 (3). doi:10.1111/opn.12153
- Husebo, B., Ostelo, R., & Strand, L. (2014). The MOBID-2 pain scale: Reliability and responsiveness to pain in patients with dementia. *European Journal of Pain*, 18 (10), 1419–1430. doi:10.1002/ejp.507
- Hynninen, N., Saarnio, R., & Isola, A. (2015). Treatment of older people with dementia in surgical wards from the viewpoints of the patients and close relatives. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (23–24), 3691–3699. doi:10.1111/jocn.13004
- Innes, A., Kelly, F., Scerri, C., & Abela, S. (2016). Living with dementia in hospital wards: A comparative study of staff perceptions of practice and observed patient



experience. *International Journal of Older People Nursing*, 11 (2), 94–106. doi:10.1111/opn.12102

Jackson, T. A., Gladman, J. R., Harwood, R. H., Maclulich, A. M., Sampson, E. L., Sheehan, B., & Davis, D. H. (2017). Challenges and opportunities in understanding dementia and delirium in the acute hospital. *PLOS Medicine*, 14 (3). doi:10.1371/journal.pmed.1002247

Jensen, A. M., Pedersen, B. D., Olsen, R. B., Wilson, R. L., & Hounsgaard, L. (2018). „If only they could understand me!“ Acute hospital care experiences of patients with Alzheimer’s disease. *Dementia*, 19 (7), 2332–2353. doi:10.1177/1471301218820483

Jensen, A. M., Pedersen, B. D., Wilson, R. L., Olsen, R. B., & Hounsgaard, L. (2019). Nurses’ experiences of delivering acute orthopaedic care to patients with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 14 (4). doi:10.1111/opn.12271

Jurgens, F. J., Clissett, P., Gladman, J. R., & Harwood, R. H. (2012). Why are family carers of people with dementia dissatisfied with general hospital care? A qualitative study. *BMC Geriatrics*, 12 (1). doi:10.1186/1471-2318-12-57

Kelley, R., Godfrey, M., & Young, J. (2019). The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 72–81. doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.04.004

Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science*, 5 (1). doi:10.1186/1748-5908-5-69

Liberati, A., Altman, D. G., Tetzlaff, J., Mulrow, C., Gøtzsche, P. C., Ioannidis, J. P. A., ... Moher, D. (2009). The Prisma statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: Explanation and elaboration. *PLOS Medicine*, 6 (7). e1000100. doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100

Mccorkell, G., Harkin, D., Mccrory, V., Lafferty, M., & Coates, V. (2017). Care of patients with dementia in an acute trauma and orthopaedics unit. *Nursing Standard*, 31 (36), 44–53. doi:10.7748/ns.2017.e10250

Mehta, S. S., Siegler, E. L., Henderson, C. R., & Reid, M. C. (2010). Acute Pain Management in Hospitalized Patients with Cognitive Impairment: A Study of Provider Practices and Treatment Outcomes. *Pain Medicine*, 11 (10), 1516–1524. doi:10.1111/j.1526-4637.2010.00950.x

- Moyle, W., Borbasi, S., Wallis, M., Olorenshaw, R., & Gracia, N. (2010). Acute care management of older people with dementia: A qualitative perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (3–4), 420–428. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03521.x
- Moyle, W., Bramble, M., Bauer, M., Smyth, W., & Beattie, E. (2015). „They rush you and push you too much ... and you cant really get any good response off them“: A qualitative examination of family involvement in care of people with dementia in acute care. *Australasian Journal on Ageing*, 35 (2). doi:10.1111/ajag.12251
- Mukaetova-Ladinska, E. B., Teodorczuk, A., & Cerejeira, J. M. (2009). Dementia in the acute hospital. *British Journal of Psychiatry*, 195 (5), 461–462. doi:10.1192/bjp.195.5.461
- Parke, B., Boltz, M., Hunter, K. F., Chambers, T., Wolf-Ostermann, K., Adi, M. N., . . . Gutman, G. (2016). A Scoping Literature Review of Dementia-Friendly Hospital Design. *The Gerontologist*. doi:10.1093/geront/gnw128
- Petry, H., Ernst, J., Steinbrüchel-Boesch, C., Altherr, J., & Naef, R. (2019). The acute care experience of older persons with cognitive impairment and their families: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 44–52. doi:10.1016/j.ijnurstu.2018.11.008
- Petty, S., Dening, T., Griffiths, A., & Coleston, D. M. (2018). Meeting the Emotional Needs of Hospital Patients With Dementia: A Freelisting Study With Ward Staff. *The Gerontologist*. doi:10.1093/geront/gny151
- Prato, L., Lindley, L., Boyles, M., Robinson, L., & Abley, C. (2018). Empowerment, environment and person-centred care: A qualitative study exploring the hospital experience for adults with cognitive impairment. *Dementia*, 18 (7–8), 2710–2730. doi:10.1177/1471301218755878
- Reynish, E. L., Hapca, S. M., Souza, N. D., Cvoro, V., Donnan, P. T., & Guthrie, B. (2017). Epidemiology and outcomes of people with dementia, delirium, and unspecified cognitive impairment in the general hospital: Prospective cohort study of 10,014 admissions. *BMC Medicine*, 15 (1). doi:10.1186/s12916-017-0899-0
- Scerri, A., Innes, A., & Scerri, C. (2015). Discovering what works well: Exploring quality dementia care in hospital wards using an appreciative inquiry approach. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (13–14), 1916–1925. doi:10.1111/jocn.12822

- Scerri, A., Scerri, C., & Innes, A. (2018). The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia*, 19 (6), 1997–2017. doi:10.1177/1471301218814383
- Shannon, Kay & Grealish, Laurie. (2018). The care of older people with dementia in rural Australian hospitals. A case study. *The Australian journal of advanced nursing: a quarterly publication of the Royal Australian Nursing Federation*, 36 (1), 6–15.
- Schmid, R., Eschen, A., Rügger-Frey, B., & Martin, M. (2011). Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. doi:10.1002/gps.2724
- Smith, S. (2007). Raising the profile of older people's care in hospital through training. *Nursing Older People*, 19 (3), 27–31. doi:10.7748/nop2007.04.19.3.27.c4368
- Travers, C., Byrne, G., Pachana, N., Klein, K., & Gray, L. (2013). Prospective observational study of dementia and delirium in the acute hospital setting. *Internal Medicine Journal*, 43 (3), 262–269. doi:10.1111/j.1445-5994.2012.02962.x
- Warden, V., Hurley, A. C., & Volicer, L. (2003). Development and Psychometric Evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) Scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4 (1), 9–15. doi:10.1097/01.jam.0000043422.31640.f7
- Zuliani, G., Galvani, M., Sioulis, F., Bonetti, F., Prandini, S., Boari, B., . . . Gallerani, M. (2011). Discharge diagnosis and comorbidity profile in hospitalized older patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27 (3), 313–320. doi:10.1002/gps.2722

### 3.1.7 Přílohy

Tabulka 1. Studie zařazené do tematické analýzy

Autor/rok /země	Cíl	Populace studií	Typ výzkumu	Design a metody	Sdělované potřeby
Bamford et al. (2018) Velká Británie	Prozkoumat důležitost kompenzace kognitivních poruch při práci s lidmi s demencí.	112 zdravotníků poskytujících péči nebo instrukce celkem 85 pacientům.	Kvalitativní	Rozhovory, focusní skupiny a pozorování.	Zdravotnický personál - povědomí o demenci - efektivní komunikace - budování vztahu
Clissett et al. (2013) Velká Británie	Prozkoumat způsob, jakým současné přístupy k péči v akutním prostředí posilují osobnost u starších dospělých s demencí.	34 pacientů s demencí a jejich pečující.	Kvalitativní	Pozorování, rozhovory.	Management péče - kontinuita péče - smysluplné činnosti Autonomie - identita - inkluze
Clissett et al. (2013) Velká Británie	Prozkoumat reakce zdravotnických pracovníků na přijetí lidí s demencí do akutní hospitalizace.	35 neformálních pečujících o akutně hospitalizované lidi s demencí.	Kvalitativní	Pozorování, rozhovory.	Zdravotnický personál - osobnostní předpoklady a osobní postoje - efektivní komunikace Management péče - poskytování péče
Clissett et al. (2013) Velká Británie	Prozkoumat zkušenosti neformálních pečujících o lidi s demencí během akutní hospitalizace.	35 neformálních pečujících o akutně hospitalizované lidi s demencí.	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - narušení běžné péče Management péče - informace Prostředí nemocnice - atmosféra
Cowdell (2010) Velká Británie	Prozkoumat zkušenosti pacientů a ošetřujícího personálu ve vztahu k péči o lidi s demencí při akutní hospitalizaci.	11 pacientů s demencí a 58 zdravotních sester.	Kvalitativní	Pozorování, rozhovory.	Management péče - informace Prostředí nemocnice - atmosféra
Digby and Bloomer (2014) Austrálie	Zjistit názory pacientů s demencí a jejich neformálních pečujících na nemocniční prostředí.	7 pacientů s demencí a 4 neformální pečující.	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory.	Prostředí nemocnice
Hung et al. (2017) Velká Británie	Tato studie zkoumá perspektivy pacientů s demencí ohledně nemocničního prostředí.	5 pacientů s demencí.	Kvalitativní	Akční výzkum, průběžné rozhovory, nahrávání videa a pozorování účastníků.	Prostředí nemocnice - fyzické prostředí - bezpečí Autonomie - inkluze Management péče - smysluplné činnosti

Hynninen, Saarnio & Isola (2015) Finsko	Popsat léčbu starších lidí s demencí na chirurgických odděleních z pohledu pacientů a jejich blízkých příbuzných.	7 lidí s demencí a 5 jejich neformálních pečujících.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - emocionální podpora Zdravotnický personál - budování vztahu Management péče - informace Prostředí nemocnice - fyzické prostředí - atmosféra - bezpečí
Innes et al. (2015) Velká Británie, Malta	Zjistit zkušenosti, postoje a znalosti zdravotníků a pozorované zkušenosti lidí s demencí v nemocnici.	16 pacientů s demencí a 69 zdravotníků.	Kvalitativní	Pozorování, rozhovory.	Zdravotnický personál - efektivní komunikace - budování vztahu Prostředí nemocnice - fyzické prostředí - atmosféra - bezpečí
Jensen et al. (2018) Dánsko	Pozorované zkušenosti pacientů s demencí při akutní hospitalizaci.	3 pacienti s demencí.	Kvalitativní	Pozorování.	Zdravotnický personál - budování vztahu Management péče - kontinuita péče - poskytovaná péče - smysluplné činnosti Autonomie - inkluze
Jensen et al. (2019) Dánsko	Zkušenosti zdravotních sester s péčí o pacienty s demencí.	8 zdravotních sester.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zdravotnický personál - povědomí o demenci - osobnostní předpoklady a osobní postoje - efektivní komunikace Management péče - informace - kontinuita - poskytování péče Prostředí nemocnice
Jurgens et al. (2012) Velká Británie	Zjistit zkušenosti s poskytováním péče.	34 pacientů s demencí a 35 neformálních pečujících.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - narušení běžné péče Zdravotnický personál - povědomí o demenci Management péče - poskytování péče
Kelley et al. (2019) Velká Británie	Prozkoumat, jak zapojení rodiny ovlivňuje zkušenosti s nemocniční péčí o lidi žijící s demencí.	12 pacientů s demencí a 16 neformálních pečujících.	Kvalitativní	Pozorování, rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - zdroj informací - emocionální podpora - narušení běžné péče Zdravotnický personál - efektivní komunikace - budování vztahu Autonomie - identita Prostředí nemocnice - fyzické prostředí
McCorkell et al. (2017) Irsko	Zvýšit povědomí o potřebách pacientů s demencí v akutní péči v nemocnici.	20 pacientů s demencí.	Kvalitativní	Akční výzkum.	Zdravotnický personál - efektivní komunikace Management péče - informace

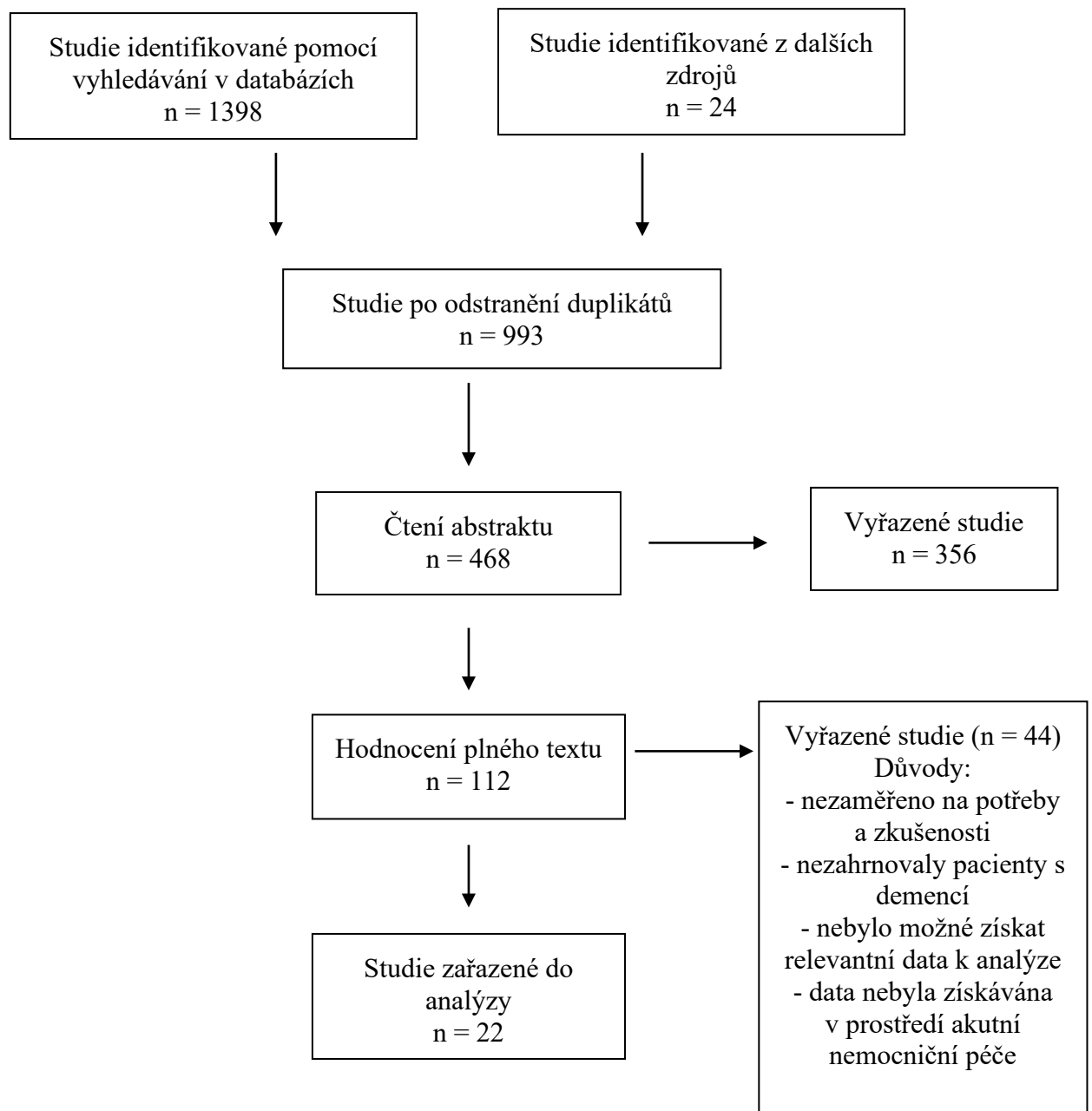
Moyle et al. (2010) Austrálie	Prozkoumat management péče o pacienty s demencí v akutním nemocničním prostředí.	13 zdravotnických pracovníků.	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory	Zapojení neformálních pečujících Zdravotnický personál - povědomí o demenci - osobnostní předpoklady a osobní postoje - budování vztahu Management péče - poskytování péče Prostředí nemocnice - bezpečí
Moyle et al. (2016) Austrálie	Prozkoumat úlohu a potřeby neformálních pečujících o člověka s demencí v akutní nemocniční péči.	30 neformálních pečujících.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - zdroj informací - emocionální podpora Zdravotnický personál - povědomí o demenci Management péče - informace - smysluplné činnosti Autonomie - identita
Petry et al. (2019) Švýcarsko	Získat důkladné porozumění zkušenostem s procesy akutní péče a potřebám lidí s demencí a jejich rodinných příslušníků.	18 rodin, z toho 7 pacientů s demencí a 20 rodinných příslušníků.	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory, narativní rozhovory.	Zdravotnický personál - osobnostní předpoklady a osobní postoje Management péče - poskytování péče Prostředí nemocnice - fyzické prostředí
Petty et al. (2018) Velká Británie	Nastínit, jak si zaměstnanci nemocnice mohou v rámci rutinní praxe všimnout emočních potíží pacientů s demencí, porozumět jim a reagovat na ně.	47 zdravotníků.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zdravotnický personál - efektivní komunikace Management péče - kontinuita Prostředí nemocnice
Prato et al. (2018) Velká Británie	Prozkoumat zkušenosti lidí s demencí a jejich neformálních pečujících během akutní hospitalizace.	6 pacientů s demencí, 8 neformálních pečujících a 59 zdravotníků.	Kvalitativní	Případové studie.	Zapojení neformálních pečujících - zdroj informací - emocionální podpora Zdravotnický personál - povědomí o demenci - osobnostní předpoklady a osobní postoje - efektivní komunikace - budování vztahu Management péče - informace - kontinuita - poskytování péče - smysluplné činnosti Autonomie - identita Prostředí nemocnice - bezpečí

Scerri et al. (2015) Malta	Prozkoumat kvalitu poskytování péče o lidi s demencí v nemocničním prostředí.	33 zdravotníků a 10 neformálních pečujících o pacienty s demencí.	Kvalitativní	Rozhovory.	Zapojení neformálních pečujících - zdroj informací Zdravotnický personál - povědomí o demenci - osobnostní předpoklady a osobní postoje - efektivní komunikace - budování vztahu Management péče - kontinuita - poskytování péče - smysluplné činnosti Autonomie - identita - inkluze Prostředí nemocnice - fyzické prostředí - atmosféra
Scerri et al. (2018) Malta	Kategorizovat vnímané a pozorované potřeby osob s demencí přijatých na akutní lékařské oddělení a zkoumat, zda jsou tyto potřeby naplňovány nebo byly splněny.	13 pacientů s demencí.	Kvalitativní	Polostrukturované rozhovory.	Management péče - smysluplné činnosti Autonomie - identita - inkluze Prostředí nemocnice - atmosféra - bezpečí
Shannon et al. (2018) Austrálie	Prozkoumat poskytování péče o lidi s demencí v nemocnici.	21 zdravotních sester.	Kvalitativní	Případová studie.	Management péče - smysluplné činnosti Prostředí nemocnice - atmosféra - bezpečí

Tabulka 2. Témata dle tematické syntézy

<b>Témata</b>	<b>Podtémata</b>
Zapojení neformálních pečujících	Zdroj informací, emocionální podpora, narušení běžné péče
Zdravotnický personál	Povědomí o demenci, osobnostní předpoklady a osobní postoje, efektivní komunikace, budování vztahu
Management péče	Informace, kontinuita, smysluplné činnosti, poskytování péče
Autonomie	Identita, inkluze
Prostředí nemocnice	Fyzické prostředí, atmosféra, bezpečí

Obrázek 1. PRISMA diagram





### **3.2 Akutní hospitalizace lidí s demencí – shrnutí**

Prostředí akutní lůžkové péče je velmi náročné a stresující jak pro lidi s demencí, tak pro jejich neformální pečující. Je proto důležité aktivně řešit otázky zdravotní péče dříve, než dojde ke krizi a stav člověka s demencí si vyžádá hospitalizaci (Rudolph et al., 2010).

Nemocniční prostředí je uváděno jako jedna z nejtypičtějších příčin emočního strádání a stresové zátěže pacientů s demencí. Delší pobyt v nemocnici je pak označován za možnou bariéru zotavení. V případě akutní hospitalizace je přínosné zkrátit dobu pobytu v nemocnici pokud možno na minimum (Petty et al., 2018; Jensen et al., 2019).

Pro komplexní posouzení potřeb lidí s demencí a zkušeností během akutní hospitalizace je nezbytné zahrnout perspektivy všech aktérů, kteří se na tomto procesu podílejí; zdravotnického personálu, neformálních a rodinných pečujících i samotného pacienta s demencí.

Jako optimální v případě pacientů s demencí je hodnocena péče, která reaguje na individuální potřeby daného pacienta na základě zhodnocení jeho současného stavu, ale také priorit, hodnot a potřeb před hospitalizací, tedy péče zaměřená na člověka.

Rodinní příslušníci a neformální pečující jsou pro nastavení optimální péče o pacienta s demencí velmi důležitým zdrojem informací pro zdravotnický personál a zároveň zdrojem emocionální podpory pro svého blízkého. Povědomí zaměstnanců o demenci, jejich osobní postoje a komunikační dovednosti identifikuje současné poznání jako další ze základních předpokladů pro poskytování optimální péče o pacienty s demencí. Jako nejvíce problematickou součást péče o pacienty s demencí označují zdravotníci a nemocniční zaměstnanci na všech úrovních otázku bezpečnosti. I sami lidé s demencí hodnotí potřebu bezpečí jako svou prioritu, kdy se nejedná jen o pocit fyzického bezpečí, ale i potřebu cítit se v bezpečí po stránce emocionální.

## 4 MOŽNOSTI PODPORY LIDÍ S DEMENCÍ A JEJICH NEFORMÁLNÍCH PEČUJÍCÍCH

### 4.1 Preventivní aktivity

Demenci nelze léčit a jediným způsobem, jak proti ní bojovat, je prevence. V současné době již existuje dostatek důkazů o působení rizikových faktorů i o tom, že zdravý životní styl může riziko rozvoje demence snižovat. Česká alzheimerovská společnost (ČALS, 2015) upozorňuje na konkrétní rizika a způsoby prevence:

- Kouření, vysoký krevní tlak, vysoký cholesterol, cukrovka či obezita zvyšují riziko infarktu, mozkové mrtvice a zvyšují také riziko rozvoje demence.
- Fyzická aktivita, cvičení a zdravý a vyrovnaný jídelníček snižují riziko demence.
- Aktivita pro mozek podporuje tvorbu nových mozkových buněk a posiluje nervová spojení a tím pomáhá bojovat proti Alzheimerově nemoci i jiným typům demencí.
- Společenské aktivity jsou pro zdravý mozek velkým přínosem, protože stimulují mozkové rezervy a pomáhají tak snižovat riziko demence a depresí.

K takovým aktivitám patří programy a kurzy pro seniory organizované knihovnami, místními organizacemi a neziskovým sektorem. Nabídka těchto programů je velmi široká, pochopitelně s ohledem na lokalitu, a jsou pořádány pravidelně i nárazově. Jedná se o programy kulturní, společenské, sportovní či osvětová setkání nad nejrůznějšími tématy (Bártová in Ondrušová et al., 2019). Význam těchto aktivit spočívá vedle poskytování příležitostí k sociálnímu kontaktu a aktivizaci také v možnosti získávání potřebných informací včetně zvyšování povědomí o problematice demence, které pomáhá bořit zábrany a urychluje vyhledání odborné pomoci (Holmerová, Horecký & Hanuš, 2016). Významnou roli v oblasti aktivizace a stimulace mozkové činnosti má také celoživotní učení, které je definováno jako

kontinuální proces získávání a rozvoje vědomostí, intelektových schopností a praktických dovedností v průběhu celého života (MPSV, 2014). K nejrozšířenějším možnostem vzdělávání seniorů patří univerzity třetího věku a seniorské akademie. Velký význam mají také samostatné a individuální aktivity a podpora vlastního aktivního zapojení seniorů.

#### **4.2 Komunita přátelská k lidem žijícím s demencí (*dementia friendly community*)**

Lidé žijící s demencí musí často čelit stigmatizaci a diskriminaci, které pramení převážně z nedostatečného porozumění a malé míry informovanosti a povědomí o tomto syndromu. Snaha o vytváření komunit přátelských k lidem s demencí nemá ve světě dlouhou historii. Nejdéle, více než deset let, je toto úsilí mapováno v Japonsku a ve Skotsku a v současné době má silnou základnu také v Austrálii, Kanadě, Německu a Belgii, ve Velké Británii a na území Spojených států amerických (Turner & Morken, 2016).

Rozvoj iniciativ podporujících přátelské podmínky pro lidi s demencí (*dementia friendly*) je přirozenou společenskou reakcí na současný demografický vývoj. Je možné vnímat, že tyto aktivity se rozvíjejí ve společnosti, kde jsou již hojně zastoupeny strategie přátelské ke starším dospělým (*age friendly*). Nelze však říci, že to, co je přátelské a podpůrné pro starší dospělé, automaticky také podporuje lidi s demencí. Ve skutečnosti ani jeden z těchto konceptů se plně nepřekrývá s druhým. Prostředí přátelské ke starším může opomíjet některé konkrétní potřeby lidí žijících s demencí, stejně jako prostředí podporující tyto potřeby nemusí nutně zahrnovat širší spektrum potřeb starších dospělých jako celku (Turner & Morken, 2016). Oba koncepty shodně usilují o vytvoření prostředí, které rozpoznává starší dospělé včetně lidí s demencí jako cenné členy komunity a umožňuje jim zůstat aktivní a nezávislí tak dlouho, jak je to možné.

Komunitu přátelskou k lidem s demencí (*dementia friendly community*) lze definovat jako místo nebo kulturu, kde jsou lidé s demencí a jejich pečující posilováni, podporováni a

začleňování do společnosti, jsou chápána jejich práva a uznáván jejich plný potenciál (ADI, 2015). Snahou takových komunit je vytvořit prostředí, které podporuje osoby s kognitivními poruchami a v raných stádiích demence život ve vlastním prostředí. Je však nezbytné mít na paměti také inkluzi lidí s vyššími potřebami v pozdějších stádiích onemocnění. Pocit vlastní hodnoty a začlenění prokazatelně působí pozitivně na kvalitu života lidí s tímto onemocněním (Local Government Association, 2012). Koncept vytváření přátelského a podpůrného prostředí pro lidi s demencí mění způsob přemýšlení o životě s tímto onemocněním. To znamená zásadní posun od zaměření na uspokojování fyzických a zdravotních potřeb lidí s demencí k celkové podpoře zaměřené na naplňování jejich individuálních potřeb, aby dosáhli nejlepší možné kvality života (ADI, 2015), což naplňuje filozofii péče zaměřené na člověka, klíčového přístupu v poskytování kvalitní péče o lidi žijící s demencí.

Prostředí a komunita podporující lidi s demencí má dva hlavní cíle:

- Snížit stigmatizaci lidí žijících s demencí, podporovat větší porozumění tomuto onemocnění a smysluplné angažovanosti.
- Posilovat lidi s demencí uznáním jejich práv a schopností, aby se cítili respektováni v rozsahu, v jakém jsou schopni a oprávněni rozhodovat o svém životě (ADI, 2015).

#### **4.2.1 Dementia friends**

Jedním z faktorů podpory uznání lidí žijících s demencí jako cenných členů komunity je příprava společenského klimatu na jejich začlenění do společnosti a podpora jejich práv. Iniciativy podporující přátelské podmínky pro lidi s demencí tohoto cíle dosahují mimo jiné mezinárodním programem Dementia friends, který zprostředkovává jednoduché a dostupné informace, a pomáhá tak zvyšovat povědomí společnosti o tomto onemocnění. V současné době se Česká republika zapojuje do projektu Global Dementia Friends Network, který otevře další možnosti sdílet praxi a obohacovat znalosti o cenné zkušenosti ze zahraničí. Implementace programu Dementia friends je variabilní dle kulturního zázemí každé zapojené

země i dalších konkrétních specifik příjemců programu, všechny tyto programy však sdílejí následující cíle:

- Zvyšovat povědomí o demenci
- Čelit stigmatizaci lidí s demencí
- Pomoci účastníkům programu porozumět, jak demence ovlivňuje nemocného
- Podporovat účastníky v jejich konkrétních aktivitách v pomoci lidem žijícím s demencí
- Podporovat změnu chování celospolečensky

Prezentace základních znalostí o problematice demence zpravidla probíhá formou osobních setkání nebo on-line školení (volených stále častěji). Konkrétní obsah a náplň jsou vždy přizpůsobeny daným příjemcům programu a reagují na požadavky těchto skupin (například policisté, složky IZS) s cílem co nejvyšší využitelnosti pro praxi.

V České republice se v roce 2020 uskutečnil pilotní program Dementia friends formou on-line setkání se studenty středních škol. Výsledky byly prezentovány na mezinárodní konferenci Dementia Care and Policies in Extended Danube Region v Sarajevu a spolu s abstraktem příspěvku jsou součástí samostatné přílohy.

### **4.3 Prostředí**

Pobyt ve známém prostředí se správnou podporou může lidem žijícím s demencí pomoci vést déle aktivní a nezávislý život. Zůstat žít doma a ve své komunitě navzdory změnám, které přicházejí s demencí a progredují s rozvojem onemocnění, často vyžaduje úpravu prostředí.

Je důležité, aby lidé s demencí zůstali co nejaktivnější – fyzicky, psychicky i sociálně. Dle zjištění ale až 35 procent lidí s demencí chodí ven jen jednou týdně nebo méně a 10

procent jednou měsíčně nebo méně (Designing Buildings Ltd., 2021). Přístup k místním službám a obchodům spolu s dostupností zeleně, v bezpečné a pohodlné pěší vzdálenosti, přispívají k tomu, že lidé s demencí zůstávají zapojení a aktivní, což vede k lepší náladě, paměti a komunikaci a zlepšuje koncentraci (Designing Buildings Ltd., 2021). Pobyt venku navíc poskytuje příležitosti k fyzickému cvičení, pomáhá udržovat normální spánkové vzorce a denní rytmy a pomáhá při vyrovnávání se se stresem. Stále také přibývá důkazů o pozitivních dopadech pobytu v přírodě (Leavell et al., 2019), a to pochopitelně i pro lidi žijící s demencí. Různé činnosti poskytované na zelených prostranstvích jsou vysoce ceněny mimo jiné kvůli příležitostem pro smysluplné zapojení a posílení identity. Programy v přírodě nabízejí výběr známých zájmových aktivit i příležitosti pro mezilidské vztahy a působí komplexně na různé aspekty života lidí s demencí (Mmako, Courtney-Pratt & Marsh, 2020).

Jednou z hlavních příčin akutní hospitalizace lidí s demencí jsou pády. Pádům lze, vedle účinných strategií, jako jsou například cvičení, trénink rovnováhy, redukce vysoce rizikových léků, kompenzace problémů se zrakem, předcházet zvýšením bezpečnosti prostředí, ve kterém se člověk s demencí pohybuje. Vedle bezpečného venkovního prostoru k tomu neodmyslitelně patří úprava domácnosti, ve které člověk s demencí žije. Tyto změny mohou člověku s demencí pomoci zůstat v bezpečí, fyzicky aktivní, mentálně stimulovaný a v kontaktu s přáteli a rodinou.

Svět kolem člověka s demencí je pro něj samotného stále méně pochopitelný. Dezorientace a zmatek jsou nepříjemné pocity, které lidé s demencí zažívají i ve svém vlastním, dříve dobře známém prostředí (Hájková et al., 2016). Při úpravě prostředí pro člověka s demencí je třeba co nejvíce porozumět tomu, jak člověk s demencí vnímá okolní prostředí ve své současné situaci, co mu působí potíže a co mu naopak pomáhá (Prokopová, 2017). Příručka pro pečující České alzheimerovské společnosti *Jak upravit domov člověka*

s demencí Prokopová (2017) uvádí obecná pravidla pro úpravy umožňující člověku s demencí bezpečně si zachovat co největší míru nezávislosti po co nejdelší dobu:

- Orientace ve vlastním prostředí je velmi důležitá. Je vhodné eliminovat rušivé elementy a umístit používané předměty tak, aby jejich místo a funkce byly co nejvíce zřejmé. Pro lidi s demencí je snazší začít používat předměty, které vidí, než ty, jež musejí hledat.
- Barvy, kontrast a materiály při správném používání mohou napomoci lepší orientaci, zvýraznit důležité prvky nebo místa, a přispět tak k jejich rychlejšímu nalezení. Velké množství barev a různorodost jejich tónu naopak může v celém prostředí způsobit zmatek, je proto důležité udržet prostředí člověka s demencí přehledné a útulné.
- Osvětlení ovlivňuje orientaci a úsudek o okolním prostředí. Vhodné je v domácnosti zvýšit množství denního i umělého osvětlení a tím zamezit případným potížím a zároveň člověku s demencí umožnit zapojení se do činností, které nejsou bez dobrého osvětlení možné. Denní světlo navíc působí na přirozené fungování denního a nočního rytmu a pomáhá odstranit noční bdění, které je velmi náročné jak pro člověka s demencí, tak pro pečující.
- Bezpečnost okolního prostředí je pro člověka s demencí jednou z nejdůležitějších věcí. Lidé s demencí se mohou chovat nevyzpytatelně, používat věci jinak nebo je nechávat na nevhodných místech. Zároveň ale nemusí být schopni správně vyhodnotit míru rizika. Zvýšení bezpečnosti vlastního prostředí může potenciální nebezpečí zmírnit nebo odstranit a podpořit samostatnost člověka s demencí v co nejvyšší možné míře.

Je důležité si uvědomit, že člověk s demencí prožívá velmi náročné a citlivé období svého života. Při úpravě prostředí, ve kterém žije, je proto nezbytné dbát kromě bezpečnosti na jeho důstojnost. Právě pocit důstojnosti je demencí často ohrožován, a je proto důležité

snažit se důstojnost v co nejvyšší možné míře uchovat alespoň ve vlastním prostředí (Prokopová, 2017).

#### **4.4 Sociální služby a podpora pro lidi s demencí žijící ve vlastním prostředí a jejich neformální pečující v České republice**

Právo lidí s demencí na podporu nezávislého života a zapojení se do společnosti formuluje například Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (2008), která vyžaduje zajištění možnosti zvolit si, kde a s kým bude člověk s demencí žít, umožnění jejich přístupu ke službám nezbytným pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti včetně možnosti využívat komunitní služby.

##### **4.4.1 Poradenství**

Zákon o sociálních službách definuje základní a odborné sociální poradenství. Základní sociální poradenství je součástí všech sociálních služeb a je poskytováno bezplatně. Toto poradenství má poskytovat potřebné informace přispívající k řešení nepříznivé sociální situace včetně například informací o příspěvku na péči a možnostech výběru jiného druhu sociální služby, vhodnější s ohledem na individuální potřeby. V rámci základního sociálního poradenství mají být poskytnuty také informace o možnostech podpory neformálních pečujících o lidi s demencí (Holmerová, Horecký & Hanuš, 2016).

Odborné sociální poradenství poskytuje potřebné informace a podporu se zaměřením na specifické potřeby včetně pomoci při vyřizování běžných záležitostí a při obnovení nebo udržení kontaktu s přirozeným sociálním prostředím člověka. Důležitou součástí odborného sociálního poradenství pro lidi s demencí a jejich neformální pečující je podpora při řešení právních otázek. Už v počátku onemocnění je potřeba myslet na to, jak do budoucna chránit zájmy či majetek člověka s demencí. Dle občanského zákoníku lze využít instituty ochrany: předběžné prohlášení, nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti nebo jako



poslední možnost omezení svéprávnosti (Holmerová, Janečková & Niklová, 2019). Právní poradenství je potřeba formulovaná ve vlastním přehledu (kapitola 1.5) i výsledcích kvalitativního výzkumu zaměřeného na potřeby neformálních pečujících o lidi s demencí (Dragomirecká et al., 2020).

Významnou roli v podpoře a získávání potřebných informací mají také edukační programy pro neformální pečující. Přestože někteří pečující považují za přínosnější individuální poradenství a cílené informace, vzdělávací kurzy jsou shodně označovány za užitečné. Pochopitelně pro využívání takové podpory jsou určující dostupné a správně načasované informace o její existenci. Některé studie ale upozorňují, že taková podpora není v době potřeby často k dispozici (Clemmensen et al., 2020b).

#### **4.4.2 Terénní služby**

Terénní služby jsou poskytovány v přirozeném prostředí a v případě lidí s demencí se jedná především o služby osobní asistence, pečovatelskou službu, terénní odlehčovací služby a tísňovou péči. Osobní asistence i pečovatelské služby lze využít při činnostech, které vyžadují pomoc jiné osoby z důvodu snížené soběstačnosti. Osobní asistence může být poskytována během celého dne bez časového omezení s vysokou mírou podpory, zpravidla jedním asistentem, čímž může být vnímána jako více individuální. Oproti tomu pečovatelské služby lze využívat jen v dopředu určeném časovém intervalu, poskytuje nízkou či střední míru podpory pracovníky, kteří mívají zpravidla více klientů.

Z pohledu neformálních pečujících obě tyto služby umožňují nebo ulehčují péči. Osobní asistence doplňuje služby poskytované v pracovní době, umožňuje pečujícímu oddech a zachování životního stylu a pomoc v případě nemoci. Kapacita služeb osobní asistence je však vnímána jako zcela nedostatečná. Pečovatelská služba je hodnocena jako přínosná svou regionální dostupností, ale limitována nedostatečnou flexibilitou (Dragomirecká et al., 2020). Pro hledání optimálních možností zajištění péče o lidi s demencí v jejich vlastním prostředí je

nezbytná transformace terénních sociálních služeb tak, aby lépe reagovaly na individuální potřeby jak lidí s demencí, tak jejich neformálních pečujících. Nedostatkem v poskytování terénních služeb je také koordinace služeb zdravotních (domácí péče) a sociálních, což mnohdy znamená velké nároky na osobu pečujícího a vede ke zvyšování pečovatelské zátěže (viz kapitola 2). S cílem umožnit pečujícím nezbytný odpočinek jsou poskytovány také terénní odlehčovací (respitní) služby. Organizace poskytující odlehčovací péči, ať už terénní, ambulantní či pobytovou, jsou z pravidla specializovaná na určitý druh onemocnění, postižení nebo míry soběstačnosti (ČALS, 2015). Důležitou součástí podpory terénními službami může být tísňová péče, která poskytuje nebo zprostředkuje neodkladnou pomoc při krizové situaci, a to ve spolupráci se složkami Integrovaného záchranného systému.

#### **4.4.3 Stacionáře**

Dalšími ze služeb vhodných pro lidi žijící s demencí jsou ambulantní služby, konkrétně centra denních služeb a denní či týdenní stacionáře. V náplni služby se denní centra a denní stacionáře v mnohém prolínají, rozdíl je především ve frekvenci poskytování a podmínkách využívání služby. Centra denních služeb může člověk s demencí využívat dle svých potřeb, nabízené programy volí podle chuti a svých dovedností. Denní stacionáře na rozdíl od center denních služeb poskytují služby v předem nasmlouvaném rozsahu a čase. I v případě denních stacionářů však musí záležet na potřebách a přáních člověka s demencí a jeho zdravotním stavu.

Neformálními pečujícími je tato služba oceňovaná především z důvodu umožnění příležitosti pracovat nebo zvládat nároky péče, vnímají ji také jako prevenci sociální izolace jak pro svého blízkého, tak pro sebe sama. Přínosem je také možnost poskytnutí potřebné aktivizace člověku s demencí. Limitem služby je nedostatečná kapacita a absence návazných služeb. Pro pečující může být překážkou nutnost zajištění vlastní dopravy nebo omezení z důvodu zdravotních potíží či snížené mobility (Dragomirecká et al., 2020).

#### **4.4.4 Odlehčovací pobyty**

Odlehčovací pobyty slouží lidem s demencí jako přechodný pobyt v době, kdy jejich neformální pečující potřebuje v péči zastoupit, a to například z důvodu nemoci nebo potřeby odpočinku či vyřízení dalších záležitostí. Odlehčovací služba nabízí dočasné převzetí veškerých pečovatelských povinností a to vždy na omezenou kratší dobu (ČALS, 2015). Také v případě odlehčovacích pobytů pečující shledávali bariéru v kapacitě zařízení, kdy služba není k dispozici akutně v případě potřeby. Nedostatečná kapacita dále vede k obavám, že jejich blízkému s demencí nebude poskytnuta dostatečná péče, což může vést ke zhoršení celkového stavu. Nastává tak paradox, kdy se odpočinek od péče může stát pro pečující stresujícím (Dragomirecká et al., 2020).

#### **4.4.5 Podpůrné skupiny pro neformální pečující**

Cílem podpůrných skupin je poskytnout neformálním pečujícím o lidi s demencí psychosociální, emocionální a informační podporu. Podpůrné skupiny umožňují pečujícím sdílet vlastní pocity a zážitky a poskytují prostor poslechnout si ostatní, kteří mají podobné zkušenosti, a tím si uvědomit, že v tom nejsou sami. Princip vzájemného sdílení a spolupráce, které odpovídají potřebám a jsou pro členy prospěšné, přináší náhled na vlastní zkušenosti s péčí (Janečková, 2016). Poskytování podpory a výměna relevantních informací snižují pečovatelskou zátěž (Jarolímová, Janečková & Holmerová in Höschl et al., 2014). Výměnu informací a zkušeností, emoční podporu a příležitost k získání nadhledu a změně postoje neformální pečující oceňují jako přínosné. Limitem svépomocných skupin může být malá místní či časová dostupnost či psychické zábrany (Dragomirecká et al., 2020).

Česká alzheimerovká společnost poskytuje podpůrnou skupinu také pro lidi v počínající fázi demence Toulky paměti a duší. Tato skupina poskytuje lidem s demencí psychosociální podporu a pomoc při vyrovnání se s příznaky i důsledky nemoci (ČALS, 2015).

## Závěr

Disertační práce je zaměřena na možnosti podpory nezávislého života lidí s demencí a byla zpracována v rámci postgraduálního studijního programu Studia dlouhověkosti Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy, projektu GAČR jehož je autorka spoluřešitelkou a dále projektu AZV, na jehož řešení se v rámci doktorského studia podílela. Text práce je členěn do čtyř částí, které vycházejí z publikovaných nebo k publikaci připravených textů. První tři části prezentují vlastní výzkumy zaměřené na zjišťování potřeb lidí s demencí a zkušenosti s péčí o ně v domácím prostředí i v prostředí nemocnice při akutní hospitalizaci.

Východiskem disertační práce je přehledová studie (scoping review) jejímž cílem bylo zjistit, co je doposud známo o potřebách lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí. Cílem této přehledové studie bylo zjistit, zda a do jaké míry jsou lidé s demencí důležitými informátory o svých potřebách a co je o této problematice dosud známo ve světle dostupné literatury (tedy literatury publikované v angličtině i češtině). Zároveň tato analýza poskytla vhled do potřeb lidí s demencí a rámec pro další zaměření mého výzkumu této oblasti. Druhá fáze prací se zaměřila na potřeby a zkušenosti s péčí o lidi s demencí z pohledu jejich neformálních pečujících. Byl proveden kvalitativní výzkum individuálními polostrukturovanými rozhovory s neformálními pečujícími o lidi s demencí v jejich vlastním prostředí. Třetí fází výzkumu byla přehledová studie potřeb lidí s demencí a zkušenosti s péčí při akutní hospitalizaci, tentokrát z pohledu samotných pacientů, neformálních pečujících i zdravotnických pracovníků. Poslední část disertační práce popisuje možnosti podpory lidí s demencí žijících ve vlastním prostředí, včetně podpory těch, kteří o ně pečují.

Výsledky výše uvedených studií potvrzují, že péče o lidi s demencí musí být plánována a realizována tak, aby vycházela z individuálních potřeb člověka s demencí, ale také z potřeb neformálních pečujících, a tím se maximalizovala příležitost setrvání ve

vlastním prostředí. Pro dosažení tohoto cíle je nezbytné transformovat terénní služby, poskytovat dostatek přehledných informací jak o syndromu demence, tak i o možnostech podpory a službách, a v neposlední řadě služby koordinovat tak, aby byla zajištěna jejich návaznost a vhodnost dle aktuálního stádia progresu syndromu demence.

## Reference

- ADI. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. London: Alzheimer's Disease International.
- ADI. (2016). *Dementia Friendly Communities: Key principles*. London: Alzheimer's Disease International.
- Bártová, A. (2019). Principy Montessori přístupu v péči o osoby s demencí. *Geriatric a Gerontologie*, 8 (3), 130–133.
- Bártová, A., Holmerová, I., Dostálová, V., Bláhová, H., Šteffl, M. (2021). Self-Reported Needs of People with Dementia Living at Home: A Scoping Review. *Camberwell Assessment of Need for the Elderly: CANE, 2021*. Cambridge University Press. doi: 10.1017/97819111623373
- Brooker, D. (2003). What is person-centred care in dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13 (3), 215–222. doi:10.1017/s095925980400108x
- Chenoweth, L., Stein-Parbury, J., Lapkin, S., Wang, A., Liu, Z., & Williams, A. (2019). Effects of person-centered care at the organisational-level for people with dementia. A systematic review. *Plos One*, 14 (2). doi:10.1371/journal.pone.0212686
- Clemmensen, T. H., Lauridsen, H. H., Andersen-Ranberg, K., & Kristensen, H. K. (2020a). I know his needs better than my own – carers' support needs when caring for a person with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35 (2), 586–599. doi:10.1111/scs.12875
- Clemmensen, T. H., Lauridsen, H. H., Andersen-Ranberg, K., & Kristensen, H. K. (2020b). Informal carers' support needs when caring for a person with dementia. A scoping literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi:10.1111/scs.12898
- Cohen-Mansfield, J., Dakheel-Ali, M., Marx, M. S., Thein, K., & Regier, N. G. (2015). Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research*, 228 (1), 59–64. doi:10.1016/j.psychres.2015.03.043
- Council of Europe. (2010). Retrieved from: [https://www.echr.coe.int/documents/convention\\_ces.pdf](https://www.echr.coe.int/documents/convention_ces.pdf)
- Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. [online]. Copyright © [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/003/000390.pdf?seek=1455023161>

Dementia and the built environment - Designing Buildings Wiki. [online]. Copyright © Designing Buildings Ltd. 2021 [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: [https://www.designingbuildings.co.uk/wiki/Dementia\\_and\\_the\\_built\\_environment](https://www.designingbuildings.co.uk/wiki/Dementia_and_the_built_environment)

Dragomirecká, E. (2020). *Ti, kteří se starají: Podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The Fundamentals of Person-Centered Care for Individuals With Dementia. *The Gerontologist*, 58 (Suppl\_1). doi:10.1093/geront/gnx122

Glasgow Declaration 2014 - Policy - Alzheimer Europe. *Alzheimer Europe* [online]. Copyright © 2013 [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy/Glasgow-Declaration-2014>

Górska, S., Forsyth, K., Irvine, L., Maciver, D., Prior, S., Whitehead, J., . . . Reid, J. (2013). Service-related needs of older people with dementia: Perspectives of service users and their unpaid carers. *International Psychogeriatrics*, 25 (7), 1107–1114. doi:10.1017/s1041610213000343

Hájková, L., Hradcová, D., Janečková, H., Mátlová, M., & Vaňková, H. (2016). *Komplexní péče o lidi s demencí: Na příkladu kritérií Certifikace Vážka®*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o. p. s.

Holmerová, I. (2015). Sociální roboti v době demografického stárnutí. *Geriatric a gerontologie*, 4 (3), 115–162.

Holmerová, I. (2018). *Case management v péči o lidi žijící s demencí: Koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.

Holmerová, I., Horecký, J., & Hanuš, P. (2016). *Specifika systému poskytování péče o osoby s demencí a jinými specifickými potřebami v České republice a ve Švýcarsku*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky.

Holmerová, I., Janečková, H., & Niklová, D. (2019). *Na pomoc pečujícím rodinám*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o. p. s.

Höschl, C., Jindrová, J., Dragomirecká, E., Muchová, L., Serých, J., Vidovičová, L., & Štěpánková, H. (2014). *Gerontologie: Současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Karlova univerzita, Praha.

- Iliffe, S., Wilcock, J., Synek, M., Carboch, R., Hradcová, D., & Holmerová, I. (2019). Case Management for People with Dementia and its Translations: A Discussion Paper. *Dementia*, 18 (3), 951–969. doi:10.1177/1471301217697802
- Janečková, H. (2016). *Podpůrné skupiny pro rodinné pečovatele: Jak skupiny založit a jak rozvíjet jejich činnost?* Praha: Česká alzheimerovská společnost, o. p. s.
- Kaufmann, E. G., & Engel, S. A. (2014). Dementia and well-being: A conceptual framework based on Tom Kitwood's model of needs. *Dementia*, 15 (4), 774–788. doi:10.1177/1471301214539690
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1 (1), 13–22.
- Kitwood, T. (1998). Toward a theory of dementia care: ethics and interaction. *The Journal of Clinical Ethics*, 9, 23–34.
- Leavell, M. A., Leiferman, J. A., Gascon, M., Braddick, F., Gonzalez, J. C., & Litt, J. S. (2019). Nature-Based Social Prescribing in Urban Settings to Improve Social Connectedness and Mental Well-being: A Review. *Current Environmental Health Reports*, 6(4), 297-308. doi:10.1007/s40572-019-00251-7
- Lindeza, P., Rodrigues, M., Costa, J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: A systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2020-002242
- Local Government Association. (2012). *Developing dementia friendly communities: Learning and guidance for local authorities*. London: Local Government Association.
- Maust, D. T., Kim, H. M., Chiang, C., Langa, K. M., & Kales, H. C. (2019). Predicting Risk of Potentially Preventable Hospitalization in Older Adults with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67 (10), 2077–2084. doi:10.1111/jgs.16030
- Mccabe, M., You, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, 56 (5). doi:10.1093/geront/gnw078
- Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30 (7), 46–50. doi:10.7748/ns.30.7.46.s47
- Mmako, N. J., Courtney-Pratt, H., & Marsh, P. (2020). Green spaces, dementia and a meaningful life in the community: A mixed studies review. *Health & Place*, 63, 102344. doi:10.1016/j.healthplace.2020.102344



- Motzek, T., Werblow, A., Tesch, F., Marquardt, G., & Schmitt, J. (2018). Determinants of hospitalization and length of stay among people with dementia. An analysis of statutory health insurance claims data. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 76, 227–233. doi:10.1016/j.archger.2018.02.015
- MPSV. (2014). *Průvodce* [online]. Copyright ©3 [cit. 23.06.2021]. *Národní akční plán podporující pozitivní stárnutí pro období let 2013 až 2017*. Retrieved from: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/NAP\\_311214.pdf/0cc270fa-dbf9-fcd5-93d6-5e7b0e9376b2](https://www.mpsv.cz/documents/20142/372809/NAP_311214.pdf/0cc270fa-dbf9-fcd5-93d6-5e7b0e9376b2)
- Ondrušová, J., & Krahulcová, B. (2019). *Gerontologie pro sociální práci*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.
- OSN. (1966). *OSN Česká republika – Poskytujeme informace o činnosti a prioritních cílech organizace, včetně specializovaných agentur a programů*. [online]. Copyright © [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <https://www.osn.cz/wp-content/uploads/2015/03/mezinarodni-pakt-o-hospodarskych-socialnich-a-kulturnich-pravech.pdf>
- OSN. (2008). *OSN Česká republika – Poskytujeme informace o činnosti a prioritních cílech organizace, včetně specializovaných agentur a programů*. [online]. Copyright © [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva\\_o\\_pravech\\_osob\\_se\\_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8)
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18 (2), 250–267. doi:10.1037/0882-7974.18.2.250
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of Physical Health of Informal Caregivers: A Meta-Analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62 (2). doi:10.1093/geronb/62.2.p126
- Prevence. *Česká alzheimerská společnost, o.p.s.* [online]. Copyright © 2015 [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/prevence/>
- Prokopová, A. (2017). *Jak upravit domov člověka s demencí: Příručka pro pečující*. Praha: Česká alzheimerská společnost, o. p. s.
- Respitní péče. *Česká alzheimerská společnost, o.p.s.* [online]. Copyright © 2015 [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/respitni-pece/>

- Rudolph, J. L., Zanin, N. M., Jones, R. N., Marcantonio, E. R., Fong, T. G., Yang, F. M., . . . Inouye, S. K. (2010). Hospitalization in Community-Dwelling Persons with Alzheimers Disease: Frequency and Causes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58 (8), 1542–1548. doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02924.x
- Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *AJN, American Journal of Nursing*, 108 (9), 23–27. doi:10.1097/01.naj.0000336406.45248.4c
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Car, L. T. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 20 (1). doi:10.1186/s12877-020-1454-y
- Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in Dementia Caregiving: Effects on Mental and Physical Health, Intervention Strategies, and Research Needs. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (6), 491–496. doi:10.1097/jgp.0b013e31821c0e6e
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., & You, E. (2018). „I just don’t focus on my needs.“ The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14. doi:10.1016/j.ijnurstu.2017.09.011
- Tolppanen, A., Taipale, H., Purmonen, T., Koponen, M., Soininen, H., & Hartikainen, S. (2014). Hospital admissions, outpatient visits and healthcare costs of community-dwellers with Alzheimers disease. *Alzheimers & Dementia*, 11 (8), 955–963. doi:10.1016/j.jalz.2014.10.005
- Toulky paměti a duši. *Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.* [online]. Copyright © 2015 [cit. 23.06.2021]. Retrieved from: <http://www.alzheimer.cz/clanky/tiskove-zpravy/toulky-pameti-a-dusi/>
- Turner, N. & Morken, L. (2016). *Better Together: A Comparative Analysis of Age-Friendly and Dementia Friendly Communities*. Washington: AARP International Affairs.
- WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. Geneva: World Health Organization.
- Wiles, J. L., Leibing, A., Guberman, N., Reeve, J., & Allen, R. E. (2011). The Meaning of „Aging in Place“ to Older People. *The Gerontologist*, 52 (3), 357–366. doi:10.1093/geront/gnr098

## **Přílohy**

### **Přílohy A – Výzkumné materiály**

**Příloha A1** – Informovaný souhlas – Individuální rozhovory

**Příloha A2** – Vyjádření etické komise

### **Přílohy B – Publikace**

**Příloha B1** – Bártová, A. (2019). Principy Montessori přístupu v péči o osoby s demencí. *Geriatric a Gerontologie*, 8 (3), 130–133.

**Příloha B2** – First Dementia Conference Krems: Timely Diagnosis of Dementia 2019. Aktivní účast, poster.

**Příloha B3** – Dementia Care and Policies in extended Danube Region, Sarajevo 2020. Aktivní účast: abstrakt, ústní prezentace (online).

**Příloha B4** – Bártová, A., Holmerová, I., Dostálová, V., Bláhová, H., Štefl, M. (2021). Self-Reported Needs of People with Dementia Living at Home: A Scoping Review. *Camberwell Assessment of Need for the Elderly: CANE, 2021*. Cambridge University Press. doi: 10.1017/97819111623373.

### **Přílohy C – Publikace, spoluautorství**

**Příloha C1** – Bláhová, H., Bártová, A., Dostálová, V & Holmerová, I. (2020). The needs of older patients in hospital care: a scoping review. *Aging Clinical and Experimental Research*. doi: 10.1007/s40520-020-01734-6.

**Příloha C2** – Dostálová, V., Bártová, A., Bláhová, H., & Holmerová, I. (2020). The needs of older people receiving home care: A scoping review. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(3), 495-504. doi:10.1007/s40520-020-01505-3.

**Příloha C3** – Bláhová, H., Bártová, A., Dostálová, V & Holmerová, I. (2021). Patients' needs and their satisfaction in hospital care as viewed and experienced by the patients in the time of the COVID-19 pandemic. *Romanian Journal of Family Medicine*, 4(2), 5-12.

**Příloha C4** – 29<sup>th</sup> Alzheimer Europe Conference "Making valuable connections" 2019. Aktivní účast, poster.

**Příloha C5** – 30<sup>th</sup> Alzheimer Europe Conference "Dementia in a changing world" 2020. Aktivní účast, poster.

**Příloha C6** – Second Krems Dementia Conference. Dealing with Dementia: prevention, timely detection and awareness, 2020. Aktivní účast: abstrakt, ústní prezentace (online).

**Příloha C7** – Souhlasy s uveřejněním publikace

## **Příloha A1 – Informovaný souhlas – Individuální rozhovory**

### **Souhlas s využitím získaných informací z individuálního rozhovoru**

Nositel projektu: Univerzita Karlova, Fakulta humanitních studií, Studia dlouhověkosti, U Kříže 8, Praha 5, 158 00

**Název projektu:** Uspokojené a neuspokojené potřeby zvláště zranitelných (vulnerabilních) pacientů vyššího věku v domácí a lůžkové péči

Trvání projektu: 2019–2021

Cíl sběru dat: cílem sběru dat je získat informace o vlastním vnímání potřeb pacientů vyššího věku v domácí zdravotní péči a v akutní lůžkové péči včetně pohledu na tyto potřeby ze strany profesionálních pečujících, zejména všeobecných sester.

Archivace a zpřístupnění dat: Neanonymizované informace z rozhovorů jsou přístupné pouze řešitelům projektu.

Anonymizované informace z rozhovorů budou archivovány pro účely dalších analýz. Anonymizace znamená odstranění osobních údajů, aby nebyla umožněna identifikace konkrétních osob a organizací. Data budou archivována na Fakultě humanitních studií, v oddělení doktorských studií (Studia dlouhověkosti) a budou přístupná řešitelům projektu Mgr. Alžbětě Bártové, Mgr. Haně Bláhové, Mgr. Vladimíře Dostálové a doc. MUDr. Ivě Holmerové, Ph.D. Data nebudou nikde zveřejněna, budou zpracovávána jako anonymizovaná a budou dodrženy zásady etického přístupu, ochrany osobnosti i práv všech dotčených osob.

### **Informovaný souhlas**

Dne \_\_\_\_\_ jsem poskytl/a výzkumný rozhovor v rámci projektu „Uspokojené a neuspokojené potřeby zvláště zranitelných (vulnerabilních) pacientů vyššího věku v domácí a lůžkové péči“. Na analýze dat zjištěných z rozhovorů se podílejí řešitelé projektu: Mgr. Alžběta Bártová, Mgr. Hana Bláhová, Mgr. Vladimíra Dostálová a doc. MUDr. Iva Holmerová, Ph.D.

Souhlasím se zpracováním, archivací a další analýzou rozhovoru, který jsem poskytl za těchto podmínek:

- záznam rozhovoru bude uchován jen v anonymizované podobě bez souvislosti s mým jménem a kontaktem na moji osobu, a bez uvedení adresy mého bydliště, pouze s uvedením kraje, ve kterém žiji.

V případě, že úryvky z tohoto rozhovoru budou součástí publikací nebo veřejných prezentací výsledků výzkumu:

- smí být uvedeny jen v anonymizované podobě bez mého jména a souvislosti s mojí osobou.

Po skončení projektu Uspokojené a neuspokojené potřeby zvláště zranitelných (vulnerabilních) pacientů vyššího věku v domácí a lůžkové péči, smí být anonymizovaný rozhovor:

- zpracováván jen výzkumníky jmenovanými v tomto souhlasu pouze pro účel tohoto projektu.

Jméno respondenta:

Jméno výzkumníka:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

## Příloha A2 – Vyjádření etické komise

### Etická komise Gerontologického centra v Praze 8

se seznámila s návrhem výzkumného projektu

**GAUK pod registračním číslem 760219**

s názvem

**„Uspokojené a neuspokojené potřeby zvláště vulnerabilních pacientů  
vyššího věku v domácí a lůžkové péči“**

**„Saturated and unsaturated needs of vulnerable older patients in the health  
care in hospital and home care“**

Jedná se o projekt, zaměřený na vulnerabilní pacienti vyššího věku, jehož cílem je rozšířit poznání této problematiky. Budou provedeny review dostupné literatury a šetření potřeb zvláště vulnerabilních lidí vyššího věku ve zdravotní péči.

Projekt sestává z výsledků literárního šetření a z vlastního výzkumu s následným návrhem nástroje hodnocení potřeb zvláště vulnerabilních lidí vyššího věku ve zdravotní péči, doporučení dobré praxe a obsahu vzdělávacího programu pro zdravotnické pracovníky.

Etická komise byla informována o cíli této studie, o postupech a o tom, co se od zúčastněných osob očekává, studie jako taková má výzkumný - kvalitativní charakter. Bude vytvořen návrh nástroje (struktura dotazování či škála) pro šetření potřeb zvláště vulnerabilních pacientů ve vyšším věku.

Po prostudování návrhu a záměru výše uvedeného projekt, po seznámení se s jeho cíli a metodami komise konstatuje, že výše uvedený projekt neodporuje etickým normám, je zcela humánní, může zvýšit dlouhodobou udržitelnost a přispět tak ke zlepšení zdravotního stavu a kvality života vulnerabilních pacientů ve vyšším věku.

**Proti výše uvedenému projektu etická komise nemá námitek.**

PhDr. Eva Jarolímová, Ph.D.

předsedkyně etické komise

v Praze dne 2. 11. 2018

  
**Gerontologické centrum  
Šimůnkova 1600, Praha 8  
ETICKÁ KOMISE**

# Principy Montessori přístupu v péči o osoby s demencí

A. Bártová

## SOUHRN

V reakci na celosvětový populační trend růstu počtu lidí žijících s demencí praxe využívá řadu psychosociálních intervencí. Mezi takové přístupy péče o osoby s demencí patří metoda Montessori, původně určená k výchově a vzdělávání dětí, která byla dr. Cameronem Campem aplikována s cílem podpořit různé oblasti života těchto lidí. Základem je posky-

tování smysluplných aktivit, které se zaměřují na individuální zájmy a zachované schopnosti osob s demencí. Článek popisuje strukturu a využívání metody Montessori v péči o lidi s demencí a zabývá se jejím hodnocením.

## KLÍČOVÁ SLOVA

Montessori – demence

## SUMMARY

### Selected tools for assessing geriatric frailty.

Increasing number of persons living with dementia brings to practice a number of psychosocial interventions. Among those approaches belongs the Montessori method, originally designed for education of children, which Dr. Cameron Camp applied to support the different areas of life of people

with dementia. This method is based on providing meaningful activities that focus on the individual's interests and the abilities of people with dementia. The article describes the structure and use of the Montessori method in care of people with dementia and its evaluation.

## KEYWORDS

Montessori – dementia

*Geri a Gero 2019; 8 (3): 130–133*

Spolu s nárůstem stárnoucí populace se zvyšuje i počet osob s diagnózou demence. Dnes trpí demencí 50 milionů lidí na světě a toto číslo dále stoupá vysokou rychlostí. Předpokládá se, že v roce 2050 počet lidí s demencí vzroste na 152 milionů (1). V České republice se jedná v současné době o 160 tisíc lidí žijících s demencí a také zde bude jejich počet výrazně narůstat v průběhu příštích let. Symptomy demence zahrnují poruchy kognitivních funkcí, poruchy aktivit denního života a změny chování (2). V současnosti nemáme k dispozici lék, který by průběh onemocnění způsobujících demenci výrazně zpomalil, oddálil či zastavil. V oblasti farmakoterapie jsou využívány léky ovlivňující některé symptomy demence (kognitivní funkce, depresivitu, změny chování). Jejich působení je ale do jisté míry limitované, efekt není často dostatečný (kognitiva), nebo pacienti ohrožují závažnými nežádoucími efekty (například psychofarmaka). Proto se zvažují různé alternativní přístupy, které však musejí vycházet z dostatku vědeckých důkazů. Jedná se o intervence nefarmakologické, zpravidla psychosociálního charakteru. V současné době již existuje dostatek vědeckých důkazů potvrzujících účinnost a efektivnost některých psychosociálních intervencí (například kognitivní stimulace, intervence zaměřené na pečující). Mnohé postupy se však v praxi využívají spíše intuitivně, na základě podobnosti s jinými účinnými metodami (často z jiných oblastí, než je péče o pacienty s demencí). Některé z komplexních přístupů k lidem žijícím s demencí mají význam spíše didaktický a v praxi shrnují obecně známé a potvrzené přístupy dobré praxe, u jiných tomu tak není a zahrnují i přístupy, o kterých lze mít pochybnosti (či pro ně není dostatek důkazů). Proto považujeme za důležité, abychom si v péči o lidi žijící s demencí vytvořili určitý přehled o užívaných metodách.

Poskytování smysluplných aktivit, které se zaměřují na individuální zájmy a zachované schopnosti jedince žijícího s demencí, může být jedním z mechanismů pro lepší zapojení těchto osob, snižování citlivých nálad a chování a celkového zlepšení kvality života (3). Jedním z přístupů, který může podporovat sociální interakci osob s demencí, jsou aktivity založené na metodě Montessori (5, 6).

## VYUŽITÍ METODY MONTESSORI U OSOB S DEMENCÍ

Montessori systém vzdělávání vyvinula na počátku 20. století italská lékařka a pedagožka Marie Montessori. Tato metoda výchovy a vzdělávání dětí se soustředí na poskytování příležitosti prozkoumávat a rozvíjet úroveň svých schopností podle vlastních potřeb a zájmů (4). Počátky využívání Montessori metody v péči o osoby s demencí popsal Cameron J. Camp na základě vlastního dlouholetého výzkumu (který byl publikován počátkem 20. století) a vývoje metody založené na přístupu Montessori – Montessori-based Programming for Dementia (dále jen „MBPD“) (5).

Základem MBPD je programování vhodných a zajímavých činností pro lidi s demencí s využitím jejich zachovalých dovedností a schopností (6), a to v prostředí, které působí podpůrně (4). Aktivity založené na metodě Montessori využívají množství principů a technik, které se v rámci aplikace této metody v různých oblastech zejména pedagogické práce ukázaly jako užitečné. Jde především o strukturování činností (například členění úkolů), dále o řízené opakování a také o možnosti samostatné opravy, postupování od jednoduchých úkolů ke komplexnějším a od konkrétních k abstraktním či abstraktnějším (3, 5). Tento typ strukturování činností se v průběhu let v praxi

osvědčuje i v péči o osoby s demencí, a to zřejmě i proto, že využívá implicitní, tedy nevědomé paměti, která je při kognitivním poškození obvykle více zachována než paměť deklarativní (3). Může se ale jednat o mnoho dalších prvků, které při této péči hrají důležitou roli a zatím nejsou zcela rozpoznány či definovány. Pravděpodobně důležitou roli hraje i samotná osoba, která se na implementaci metody podílí, prostředí, ve kterém se péče odehrává a mnoho dalších faktorů. Obdobně je to i s výsledky péče.

Přestože aktivity pro osoby s demencí založené na Montessori přístupu získávají na své popularitě, neexistuje jednotný manuál pro jejich poskytování (3). Obvykle ale struktura MBPD zahrnuje:

- nabízení smysluplné aktivity založené na zájmu a zbývajících dovednostech jednotlivce (což je technika obdobná i u jiných přístupů v péči o lidi s demencí a je i součástí jejich společného jmenovatele „person centred care“);
- používání běžných a známých předmětů a materiálů (tento princip opět respektuje jednu ze zásad péče o lidi s demencí, respektive všeobecnou znalost faktu, že používání „známého“ je vhodné a pro pacienty příjemné);
- zahájení činnosti individuálním pozváním k účasti na dané aktivitě;
- návod, jak činnost dokončit pomocí rozdělení aktivity do dílčích kroků;
- uzavření aktivity dotazem, zda má jedinec zájem o její opakování v jiném čase (3, 4, 6).

Hlavním cílem je podpora aktivního zapojení. MBPD aktivity mohou být strukturovány tak, aby byly použity v individuální situaci, v malé skupině nebo ve velkých skupinových situacích (5). Příkladem individuálních činností je třídění obrázků do kategorií nebo aktivity na podporu jemné motoriky, jako je skládání. Skupinové aktivity obvykle zahrnují paměťové kvízy nebo „čtení s otázkami“ (zjednodušená skupinová diskuse založená na povídce) (7).

Jedním z klíčových principů Montessori je podpůrné prostředí. V péči o lidi s demencí má vhodné prostředí, ve kterém se tito jedinci pohybují, potenciál kompenzovat ztrátu paměti. Na základě porozumění danému jednotlivci, jeho historii a jeho individuálním schopnostem je možné přizpůsobit prostředí tak, aby podporovalo orientaci (např. směrovky, paměťové schránky, rodinné fotografie, visáčky se jmény) a samostatnost v běžných denních činnostech (např. oblékání, stravování). Podpůrné prostředí má také za cíl stimulovat smysly a nabízet možnosti různých činností, které v člověku probudí zájem. Zapojení se do těchto činností zamezí pocitům nepotřebnosti (3-8).

Prostředí pro lidi žijící s demencí musí respektovat jejich specifické potřeby, a to takovým způsobem, který je v péči o lidi s demencí relativně dobře popsán a publikován. Pro jednotlivé principy prostředí vhodného pro péči o lidi s demencí existuje jak dostatek vědeckých důkazů, tak i praktické příručky vycházející ze zkušeností z praxe. Za prvek Montessori tedy můžeme považovat zdůraznění adekvátního prostředí a jeho význam v péči, ale prostředí jako takové, musí být pro lidi s demencí jiné než pro jiné skupiny klientů (například dětí).

Jedním z deklarovaných principů MBPD je zajistit osobám s demencí příležitost udržet si svou identitu po celou dobu života. Soustředí se na zapojení těchto osob v prostředí, které je přizpůsobeno změnám kognitivních funkcí a podporuje vlastní nezávislost a sebeúctu (4). Tomuto cíli jsou vhodné přizpůsobovány i volené aktivity a jejich dostupnost, na-

příklad ukládáním pomůcek do skříněk na kolech. Tak lze jednotlivé aktivity přivést až k účastníkům programu, kteří mezi nimi mohou samostatně zvolit (8). Jedná se o užitečné postupy, které jsou v této metodě systematizovány, ale to neznamená, že nejsou využívány i jinde v rámci běžné dobré praxe.

## HODNOCENÍ MBPD

Vzhledem k rostoucímu zájmu o implementaci MBPD v péči o osoby s demencí, vzniká nutnost porozumět výhodám činností založených na principech Montessori přístupu. Dané problematice byly v nedávné době věnovány dvě studie, Sheppard (3) a Hitzig (7).

Sheppard se systematicky zaměřuje na kvalitu výzkumu přínosů Montessori aktivit pro osoby s demencí. Studie zahrnuje celkem 14 recenzovaných článků zkoumajících dopad aktivit založených na principu Montessori na lidi s demencí. Zabývá se třemi hlavními kategoriemi: a) kognice, b) stravování, c) nálada/chování (affect) a zapojení.

Sheppard uvádí dvě studie (2001 a 2003) zabývající se zkoumáním dopadu aktivit Montessori na kognitivní funkce lidí s Alzheimerovou nemocí. Pro oba výzkumy byly použité aktivity rozděleny do kategorií: a) smyslové – například třídění podle barvy nebo velikosti; b) denní činnosti – nalévání, skládání, c) jazyk a matematika – vystřihování čísel nebo písmen a tvorba slov. Pro měření byly v obou výzkumech použity standardizované psychometrické testy hodnotící řeč, pozornost a paměť. Podle výsledků mohou mít aktivity založené na Montessori principu vliv na zlepšení základních mentálních schopností, jako je pozornost a paměť. Pozitivní ovlivnění vyšší úrovně kognitivních schopností, jako je prostorové uvažování, nebylo prokázáno (3).

Studie z let 2010 a 2011 ukázaly, že trénink aktivit Montessori, jako je nabírání a nalévání, může zmírnit potíže s asistencí při jídle a podpořit nezávislé stravování. Vliv na nutriční stav nebyl prokázán. Je zapotřebí dalších výzkumů ke zjištění, jaká míra intervence založené na principech přístupu Montessori je nutná k ovlivnění schopností stravování a jak dlouho, a pokud vůbec, budou přínosy po skončení intervence zachovány (3). Podle této studie existují silné důkazy o výhodách činností založených na principech Montessori pro kategorie stravování, ale pouze slabé důkazy o přínosech pro kognici. Důkazy o přínosech v kategorii nálady/chování a zapojení jsou rozporuplné. Dlouhodobé výhody činností založených na Montessori přístupu pro osoby s demencí je třeba dále prověřit budoucím výzkumem.

Hitzig (7) na základě vyhodnocení 23 článků a dvou kapitol v knize přezkoumává jednotlivé přístupy k MBPD s cílem definovat optimální způsoby implementace těchto programů napříč různými nastaveními. Zjištění z úvodního přehledu literatury identifikuje konkrétní typy úkolů a aktivit používaných v MBPD, které však byly implementovány různými osobami: a) personálem; b) mezigeneračně, kdy osoby s demencí spolupracují s dětmi; c) samotnými rezidenty, kdy jsou osoby s mírnou kognitivní poruchou školeny k poskytování MBPD osobám s pokročilejší demencí; d) využíváním vyškolených dobrovolníků a/nebo rodinných příslušníků; a v různých prostředích (např. v domech dlouhodobé péče, v denních centrech atd.). Cílem přehledu



## PŘEHLEDOVÝ ČLÁNEK

proto bylo: a) charakterizovat přístupy používané k poskytování MBPD; b) definovat překážky a výzvy v oblasti provádění různých přístupů k MBPD; c) identifikovat strategie pro zajištění úspěšné realizace MBPD.

Hitzig uvádí celkem pět intervenčních studií zaměřených na výsledky implementace MBPD školenými pracovníky, které byly provedeny buď v individuálním, nebo skupinovém nastavení. Školení personálu v principech Montessori metody bylo popsáno nekonzistentně (workshopy, standardizovaný protokol nebo blíže neuvedený typ školení). Dvě z uvedených studií zaznamenávají pozitivní reakci personálu na tento program, další uvádí, že zaměstnanci považovali aktivity za snadno realizovatelné, stejné nebo lepší než jejich oblíbená pravidelná činnost.

Výsledky účastníků programu dle metody Montessori řízeného personálem byly pozitivní. Bylo zjištěno zlepšení kognice, zlepšení stravovacího a spánkového vzorce i schopnosti provádět každodenní činnosti. Naopak docházelo ke snížení frekvence bloudění a redukci užívání léků (včetně antipsychotik, anxiolytik a antidepresiv). Po implementaci MBPD pracovníci zařízení uvedli vyšší spokojenost s prací a snížení pracovního stresu spojeného s výše uváděným zlepšením stavu obyvatel (7).

Jako další přístup k MBPD identifikuje Hitzig mezigenerační spolupráci a uvádí 4 studie (1997–2007) a jeden přehled (2011). Pro tento přístup je zcela klíčové zajistit, aby se osoba s demencí necítila infantilizována, stejně jako aby nabízené aktivity byly smysluplné jak pro děti, tak pro lidi s demencí. Celkově pak vybrané studie ukazují, že děti vnímaly účast na aktivitách se seniory jako pozitivní, lidem s demencí tato spolupráce přinášela radost.

Pro přístup, kdy jsou osoby s mírnou kognitivní poruchou školeny k poskytování MBPD osobám s pokročilejší demencí, uvádí Hitzig celkem 4 studie (2004–2014). Všechny uvedené studie se shodují na tom, že tento přístup může vyžadovat dokonalejší materiály a postupy pro realizaci programu s cílem snížit potřebu pomoci personálu.

Pouze dvě studie (2002 a 2014) zkoumají podle Hitziga usku-tečňování MBPD dobrovolníky nebo rodinnými příslušníky. V obou případech absolvovali rodinní příslušníci / dobrovolníci školení, aby se seznámili s principy MBPD a naučili se různé aktivity, které mohou osobě s demencí nabídnout. Rodinní příslušníci uvedli, že po zapojení se do programu poci-tují snížení zátěže. Projevili také zájem v MBPD pokračovat i po skončení studie. Přístup orientovaný na dobrovolníky zdůrazňuje význam vzdělávání a odborné přípravy s cílem předejít jejich zklamání a frustraci z neúspěšných interakcí s osobou s demencí.

Přestože se oba zmiňované přehledy, Sheppard a Hitzig, zabývají poskytováním aktivit pro lidi s demencí založených na metodě Montessori z jiného hlediska, oba zdůrazňují potřebu mapování překážek implementace MBPD podle osoby, která program poskytuje (pracovníci zařízení, rodinní příslušníci, dobrovolníci, další osoby s demencí). Shodně pak poukazují na potřebu doplnění materiálů i vhodných pomůcek pro samotnou realizaci programu. Typ dostupného školení není jednotný, a je tak třeba dále pracovat na zavedení účinného vzdělávacího protokolu pro různé pracovníky.

Stále existuje řada výzev, které je třeba vzít v úvahu pro optimální zavádění MBPD:

- přijetí standardizovaných přístupů ke školení;
- identifikaci praktických a účinných způsobů zapojení zaměstnanců, rodiny a dalších dobrovolníků;

- realizaci změn s cílem vytvořit podpůrné prostředí pro osoby s demencí i pečující;
- schopnost zajistit dostatečné zdroje pro realizaci MBPD (školicí materiály, pomůcky, finance atd.);
- zvýšení porozumění ze strany poskytovatelů služeb (vedoucích personálu) (7).

### ZAHRA NIČNÍ ZKUŠENOST AUTORKY

Návštěva Terracina Senior Living, Naples, FL, USA. Memory care center řízené organizací Goodman Group, která navrhuje a provozuje pobytová zařízení pro seniory (The Goodman Group Senior Living and Healthcare Properties).

Ve spolupráci s Center for Applied Research in Dementia vytvořila The Goodman Group vzdělávací program pro pracovníky pobytových zařízení s cílem vytvořit prostředí a podmínky, které podporují kvalitu života a umožňují rezidentům i zaměstnancům dosáhnout optimální úrovně pohody.

Pomocí Montessori přístupu je podporováno zapojení osob s demencí především:

- snahou poznat daného jedince,
  - zacházením s lidmi s respektem, rovností a důstojně,
  - podporováním smyslu pro komunitu, angažovanost a účel,
  - porozuměním různé míře zapojení,
  - spoluprací s rodinami a blízkými daného jedince,
  - rozvíjením smyslu pro komunitu a možnosti volby a zapojení rezidentů a
  - rozvíjením a nabízením příležitostí pro zapojení do denních aktivit, které jsou v souladu s principem Montessori.
- Na základě výše uvedených principů je klientům zařízení zajištěna možnost jejich zapojení (engagement) do denních činností s ohledem na jejich vlastní schopnosti.

### ZÁVĚR

V dnešní době panuje všeobecná shoda a existují i dostatečné vědecké důkazy o tom, že součástí dobré péče o lidi s demencí jsou různé psychosociální a nefarmakologické intervence. Některé z těchto intervencí jsou systematizovány do konkrétních registrovaných metod (Namasté, Bazální stimulace atp.), ostatní jsou v praxi využívány intuitivně. Společná pro všechny tyto přístupy je péče orientovaná na člověka tedy „person centred care“.

Jednou z těchto metod jsou MBPD, tedy aktivity pro osoby s demencí založené na přístupu Montessori. Nepochybně se jedná o užitečné postupy, které jsou v této metodě systematizovány, ale to neznamená, že nejsou využívány i jinde v rámci běžné dobré praxe. Z výše uvedeného popisu MBPD vyplývá, že prakticky žádná z uvedených aktivit či zásad nevy-myká z oblasti zásad dobré péče o lidi s demencí, jak jsou všeobecně známy, ani je nikterak významně nepřekračuje. Vytváří spíše určitý (respektive jeden z určitých) relativně dobře srozumitelných a logických rámců pro dobrou péči.

### Literatura:

1. **Mezinárodní zpráva o Alzheimerově chorobě 2018 – Současný stav výzkumu demence.** Alzheimer's Disease International, London.
2. **Holmerová I.** Case management v péči o lidi žijící s demencí. Praha: Fakulta humanitních studií 2018.
3. **Sheppard CL, McArthur C, Hitzig SL.** A systematic review of Montessori-based activities for persons with dementia. J Am Med Dir Assoc 2016; 17 (2): 117–122.

4. **Douglas N, Brush J, Bourgeois M.** Person-centered, skilled services using a Montessori approach for persons with dementia. *Semin Speech Lang* 2018; 39 (03): 223–230.
5. **Camp CJ.** Origins of Montessori programming for dementia. *Nonpharmacol Ther Dement* 2010; 1 (2): 163–174.
6. **Malone ML, Camp CJ.** Montessori-based dementia programming: providing tools for engagement. *Dementia* 2007; 6 (1): 150–157.
7. **Hitzig SL, Sheppard CL.** Implementing Montessori methods for dementia: a scoping review. *Gerontologist* 2017; 57 (5): 94–114.
8. **Orsulic-Jeras S, Schneider NM, Camp CJ, et al.** Montessori-based dementia activities in long-term care. *Act Adapt Aging* 2001; 25 (3–4): 107–120.

**Mgr. Alžběta Bártová**  
Fakulta humanitních studií UK, Praha

### **Mgr. Alžběta Bártová**

E-mail: [alzbeta.bartova@gmail.com](mailto:alzbeta.bartova@gmail.com)



Absolvovala Husitskou teologickou fakultu Univerzity Karlovy, obor Husitská teologie – Psychosociální vědy. V současné době studuje doktorský studijní program Fakulty humanitních studií Univerzity Karlovy - Studia dlouhověkosti. Tématem její disertační práce je podpora nezávislého života lidí s demencí.



# The needs of people with dementia: persons with dementia as important informants of one's individual needs

Alžběta Bártová<sup>1</sup>, Hana Bláhová<sup>1</sup>, Vladimíra Dostálová<sup>1</sup>, Iva Holmerová<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Charles University, Faculty of Humanities, Prague, Czech Republic

## Objective

To present the results of a scoping review of available studies on:

1. Self-reported needs of people with dementia living at home and receiving home nursing care
2. Self-reported needs of vulnerable older people in home care who have not been diagnosed with dementia

## Background

Based on the available evidence it is possible to conclude that meeting individual needs increases the quality of care and subsequently quality of life. Thus, fulfilling individual needs leads to:

- Easier communication between PwD and their carer
- Increasing patients' confidence in the health care system
- Improving care outcomes

## Results

Based on a thematic analysis, three main areas in which PwD and vulnerable older persons report their needs were identified:

- Health status
- Psychological status
- Environmental support
  - Social needs
  - Physical environment
  - Care support

## Next steps

Qualitative research with PwD and vulnerable elderly receiving healthcare in the hospital and at home in the Czech Republic will be conducted in order to elicit their view on meeting having needs met.

## Methods

A scoping review was carried out using PubMed, PsycInfo, Web of Science, CINAHL, ProQuest Central and Scopus. Studies used were published in the last ten years in either English or Czech.

### 1. Scoping review

- Search terms "Dementia" and "Needs"
- Exclusion criteria:
  - PwD living in nursing homes or in hospital care
  - Needs of PwD from the perspective of carer
- 12 qualitative and quantitative articles were included in a thematic analysis

### 2. Scoping review

- Search terms "Elderly", "Frail elderly", "Home care", "Home health care", "Home health nursing", "Needs"
- Exclusion criteria
  - Hospitalized, living in nursing homes or long-term care facilities
  - People with diagnoses of dementia
- 23 articles were included in the inductive thematic analysis

## Conclusion

The needs of PwD and vulnerable older persons can be categorised, but all needs usually overlap. An unmet need in one area makes it impossible to meet other needs in an opposing area. PwD and vulnerable older persons are important informants about one's individual needs. It is necessary to consider these needs in planning and providing quality care in order to ensure individually catered care.

## About GAUK

The Grant Agency of Charles University (GAUK) supports students' scientific and research work, especially at doctoral level. For more information: <https://cuni.cz/ukeng-33.html>

## References

An overview of references is available from the authors.

Abstrakt ústní prezentace.

### **Dementia friends pilot in the Czech republic**

Name: Alžběta Bártová, Vladimíra Dostálová, Iva Holmerová

Organization: Charles University, Faculty of Humanities

Country: Czech Republic

Email address: alzbeta.bartova@gmail.com

---

### **Background**

Nowadays, fifty million people worldwide are living with dementia and this number is expected to increase to 82 million by 2030 and 152 million by 2050. Insufficient awareness of dementia often causes stigmatization and discrimination, or also denying the human rights of the people with this disease. Understanding this reality there are many actions created to encourage a supportive environment for people with dementia and their carers. Dementia friendly communities aspire to preserve: 1) The safety and well-being of those living with dementia; 2) Empower all members of the community to encourage celebration of the capabilities of people with dementia and view them as valuable and vital members (Alzheimer's Disease International 2015).

Dementia friends is one of the activities supporting dementia friendly communities define as: a place or culture in which people with dementia and their carers are empowered, supported and included in society, understand their rights and recognise their full potential, is a specific program aimed to eliminate stigma associated with dementia, raise public awareness of this disease, and translate this understanding into small supporting social actions.

The presentation introduces Dementia friends pilot program in the Czech republic including the evaluation and concrete actions suggested by the target group of the sessions.

### **Methods and results**

High school students were chosen as the target group for the Dementia friends pilot program in the Czech Republic. The meeting took place as part of an online course and was attended by 54 students. At the beginning of the meeting, each student completed a basic questionnaire investigating their previous experiences with dementia. During a one-hour session, students learned the basics about the disease, including five key facts about dementia (Alzheimer's Society 2015): 1) Dementia is not a natural part of ageing; 2) Dementia is

caused by diseases of the brain; 3) It's not just about losing your memory; 4) It's possible to live well with dementia; 5) There's more to a person than the dementia.

After each lesson, students have the opportunity to reflect on ways of applying their knowledge through: changes in attitudes and interactions, raising awareness, volunteering, supporting people with dementia in the community. Every student who attends a session has the opportunity to become a member of Dementia friends. Then they propose a concrete action to contribute to the development of a Dementia friendly community.

### **Conclusion**

Providing Dementia friendly session increases students' awareness and ensures that the five key facts about dementia are communicated. At the end of each session, students have the opportunity to give their own opinions and propose concrete action. Even a smaller increase in awareness would greatly contribute to the goal of dementia-friendly communities.

### **Key words**

Dementia, community, dementia friends, awareness, action

### **References**

Dementia Friendly Communities: Key principles - Alzheimer's Disease International (<https://www.alz.co.uk/adi/pdf/dfc-principles.pdf>).

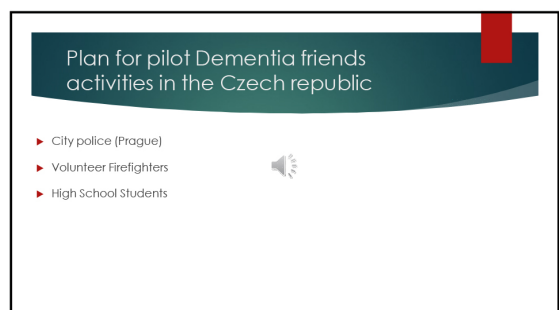
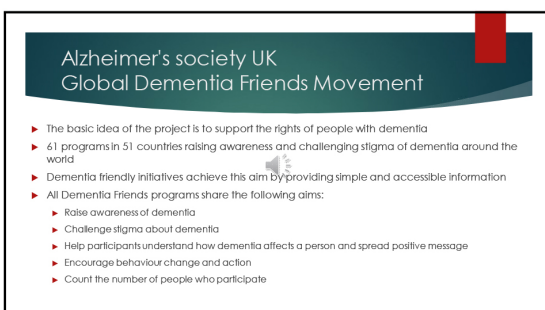
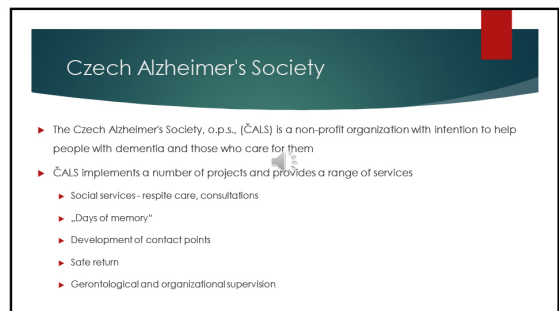
Dementia friends: An Alzheimer's Society initiative (<https://www.dementiafriends.org.uk/>).

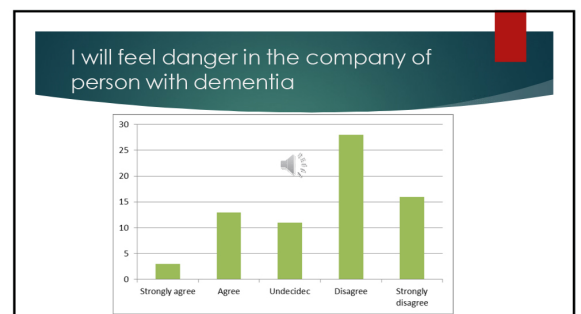
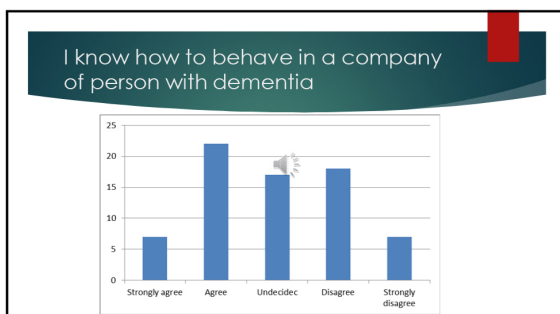
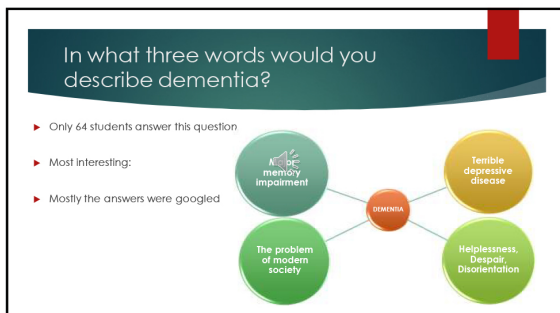
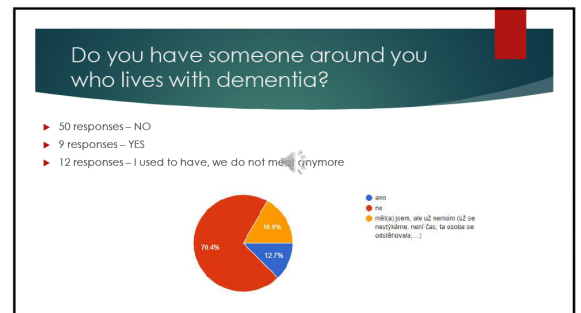
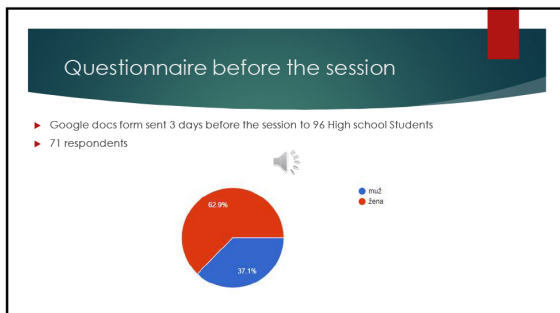
Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

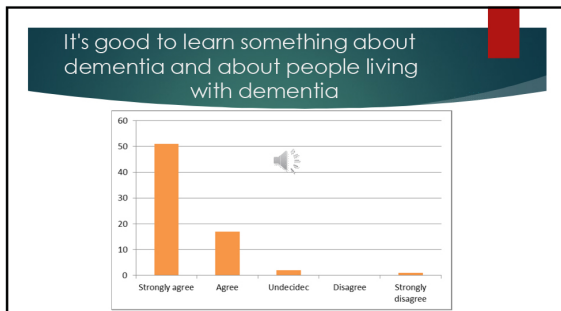
Mitchell, G., McGreevy, J., Carlisle, S., Frazer, P., Traynor, M., Lundy, H., Diamond, M., Agnelli, J. (2017). Evaluation of 'Dementia Friends' programme for undergraduate nursing students: Innovative practice. *Dementia*, 16(8), 1075–1080.

Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

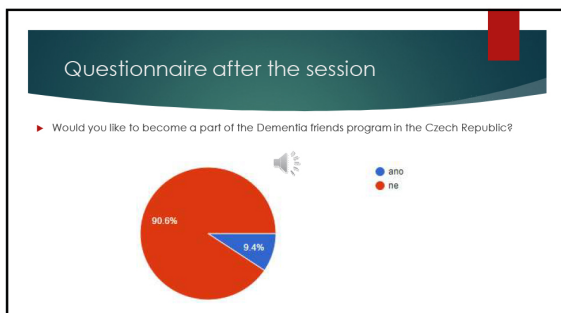
## Prezentace – online.







- ### Questionnaire after the session
- ▶ Google docs form sent right after the session, 32 respondents
  - ▶ Write a specific event or activity (there can be more than one) that you could contribute to the fulfillment of one of the goals of the Dementia friends program
    - ▶ Students wanted to create the grandparents day
    - ▶ Join the meetings with people with dementia and create „fun“ activities for them
    - ▶ Short educational videos, social network promoting and other PR activities
    - ▶ Implementing the topic of dementia in curricula of Elementary and High schools
    - ▶ Events where the organizers would bring various games (not very demanding) and tasty food. People who have a person with dementia in the family, or among friends, would come with them to this event and spend a pleasant time...
    - ▶ To become a volunteer



- ### Lessons for the next time..
- ▶ We started planning the program for different target group, students seem to be good program recipients
  - ▶ We agreed that the personal session/presentation would be preferable (for the reasons eg.)
    - ▶ Googled answers
    - ▶ It is important to have the connection with students and be ready to react on their questions and keep their attention on time
  - ▶ We are ready to continue with the sessions after the school year starts..

THANK YOU



## **2** Self-Reported Needs of People with Dementia Living at Home A Scoping Review

Alžběta Bártová, Iva Holmerová, Vladimíra Dostálová, Hana Bláhová  
and Michal Štefl

### 2.1 Introduction

Demographic changes are associated with an increased number of people with dementia.<sup>1</sup> Cognitive communication disorders and reduced ability to use the environment to meet one's own needs are part of the dementia syndrome.<sup>2</sup> The relationship between meeting one's needs and quality of life is generally accepted.<sup>3</sup> Quality of life is a very broad concept with different dimensions which can be approached from many perspectives. Also, needs can be approached from different perspectives: for example, objective and subjective.<sup>4</sup> Objective needs can be measured by relevant tools or reported by family or professional carers,<sup>5</sup> whereas subjective needs are based on individual feelings and self-perception.<sup>6,7</sup> Previous studies have shown that a higher quality of life is related to a lower number of unmet needs.<sup>6,8,9</sup> To ensure an adequate quality of life for a person with dementia, it is necessary to focus on meeting their objective as well as subjective needs.

Understanding and meeting the needs of people with dementia are particularly problematic because of dementia symptoms, for example, changed comprehension and difficulties in communication. However, the care experiences of people with dementia bring meaningful and useful information about their needs.<sup>10</sup> Identifying the individual needs of a person with dementia is essential to ensure person-centred care<sup>5,11</sup> and to avoid or delay institutionalisation.<sup>11</sup>

There is an increasing amount of research that focuses on meeting the needs of people with dementia. However, most of this research is carried out in residential establishments. Available research on the needs of people with dementia living in their home environment focuses mostly on the carers' perspective, and some studies focus directly on carers' needs.<sup>12</sup> Although family carers play an important role in

identifying and addressing the unmet needs of care recipients,<sup>13</sup> people with dementia are important informants about their own life and subjective well-being.<sup>14,15</sup> Previous studies have pointed out that people with dementia typically report a significantly lower number of unmet needs than their carers.<sup>7-9,16,17</sup> Even though differences between perspectives confirm the importance of examining the self-reported needs of people with dementia,<sup>9</sup> there is a lack of studies evaluating the subjective needs of people with dementia.<sup>5,12,18</sup> The aim of this scoping review therefore is to provide an overview of the self-reported needs of home-dwelling people with dementia.

### 2.2 Method

#### 2.2.1 Scoping Review Methodology

In order to provide an overview of this area and because of the lack of current research, a scoping review was selected as the appropriate methodology for this study. A scoping review maps the nature and extent of research and determines gaps in research activity to direct future research.<sup>19</sup> The scoping review methodology is described as a six-stage framework: (1) identifying the research question, (2) searching for relevant studies, (3) selecting studies, (4) charting the data, (5) collating, summarising and reporting the results and (6) consulting with stakeholders to inform or validate study findings.<sup>20</sup> Recommendations to clarify and enhance each stage<sup>21</sup> were used for the purposes of this review.

#### 2.2.2 Search Strategy

The databases PubMed, Web of Science, PsycINFO and Scopus were used in the search, which took place during August and September 2019. The search was

initially narrowed to include articles published between January 2009 and August 2019 in English or Czech using search terms 'dementia' and 'needs', which resulted in a total of 814 articles, and 18 articles were identified through other sources.

## 2.2.3 Inclusion and Exclusion Criteria

The inclusion and exclusion criteria were decided upon through discussion by authors AB, VD and IH and were reviewed by all authors throughout the process. Articles of both quantitative and qualitative study designs were included. After discarding duplicates, the authors identified appropriate studies using the primary inclusion criteria, that is, exploring the needs of people with dementia. Articles that examined the needs of people with dementia in a hospital or a long-term care facility were excluded from the review. Studies not seeking to obtain views of people with dementia themselves were not included. To ensure the quality and transparency of the screening process, the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) recommendation for systematic evaluation was carried out (Figure 2.1).

## 2.3 Results

### 2.3.1 Study Characteristics

The final review includes 13 studies both quantitative ( $n = 11$ ) and qualitative ( $n = 2$ ). Most of the quantitative studies were cross-sectional ( $n = 8$ ); fewer were longitudinal ( $n = 3$ ). As a measurement tool, the Camberwell Assessment of Needs for the Elderly (CANE) was used in most quantitative studies ( $n = 7$ ), then the Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment (JHDCNA) was used in three quantitative studies, and finally, the DelpHi Standard was used in one study. Semi-structured and narrative interviews were used in qualitative studies. In addition to people with dementia, family caregivers (whose responses and results are not included in the survey) participated in most studies ( $n = 12$ ). All selected studies focused on people with dementia living in the community. Table 2.1 provides a summary of the individual studies.

### 2.3.2 Domains of Reported Needs

Clear division of needs is difficult.<sup>22</sup> In the available studies included in this scoping review, the

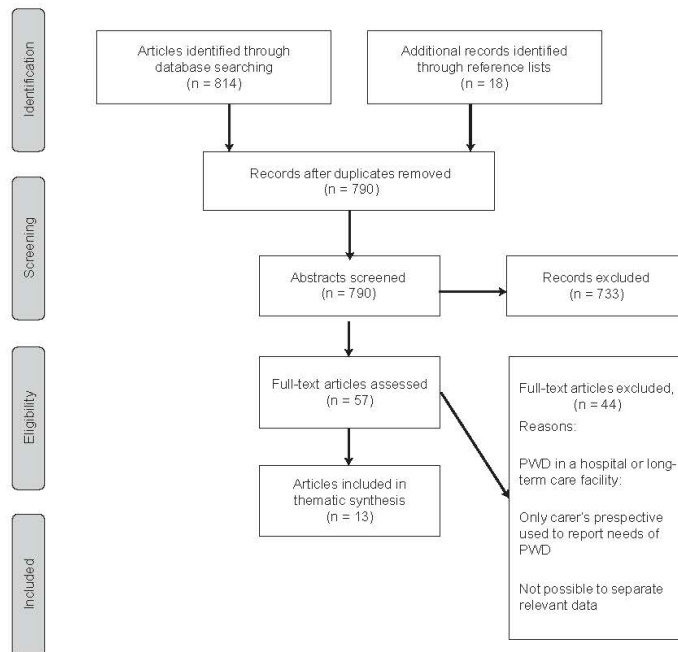


Figure 2.1 Search flowchart in accordance with PRISMA guidelines

Table 2.1 Summary of Articles Used in Thematic Analysis

Author (Year)/Country	Aim	Study Population	Research Type	Assessments/Tools	Reported Needs
Black et al. (2013)/USA	To determine the prevalence and correlates of unmet needs in a sample of community-residing people with dementia and their family caregivers	Community-residing persons with dementia (n = 254) and their family caregivers (n = 246)	Quantitative	JHDCNA	Safety: <ul style="list-style-type: none"> <li>· Fall risk management</li> <li>· Home safety evaluation</li> <li>· Wander risk management</li> </ul> General health and medical care Meaningful activities Legal issues and advance care planning Evaluation and diagnosis of dementia
Black et al. (2019)/USA	Determine the percentage of people with dementia having unmet needs and significant correlates of unmet needs in people with dementia	Community-living people with dementia and their family caregivers (n = 646)	Quantitative	JHDCNA	Home/personal safety <ul style="list-style-type: none"> <li>· Need for emergency planning</li> <li>· Fall risk management</li> <li>· Medication use</li> </ul> General healthcare Daily activities Neuropsychiatric symptoms management Legal issues and advance care planning
Eichler et al. (2016)/Germany	To describe the number and types of unmet needs of German primary care patients screened positive for dementia and factors associated with the number of unmet needs	227 persons with dementia (≥70 years, living at home) of the intervention group who had screened positive for dementia	Quantitative	Delphi Standard of Optimum Care	Social counselling and legal support mainly in power of attorney/legal representative Social integration/physical activities Pharmaceutical treatment and care Mobility limitation/risk of fall
Górska et al. (2013)/UK	This study aimed to develop a deeper understanding of the lived experience of people with dementia regarding their service-related needs	31 participants: 12 persons with dementia (39%) and 19 unpaid carers (61%)	Qualitative	Semi-structured, narrative interviews	<ul style="list-style-type: none"> <li>· Diagnostic services</li> <li>· Post-diagnostic support</li> <li>· Coordination</li> <li>· Continuity</li> <li>· Non-pharmacological intervention</li> </ul>
Johnston et al. (2011)/USA	Determine whether a telephone screening method could identify individuals in the community in need of care for dementia; develop a multidimensional needs assessment tool for identifying the unmet needs related to memory disorders in the home setting	13 persons with dementia and carers	Quantitative	JHDCNA	Need for a dementia workup General medical care Environmental safety Assistance with activities of daily living impairments Access to meaningful activities
Kerpershoek et al. (2017)/INT	To describe the domains and level of needs in a group of people with dementia and their family carers who do not yet use formal care and to describe the relationship of needs and quality of life from different perspectives	451 community-dwelling people with dementia and their carers participated from eight European countries	Quantitative	CANE	Company Information Daytime activities
Mazurek et al. (2017)/Poland	Assess the needs of people with dementia living at home	47 people diagnosed with mild to moderate dementia and 41 family carers	Quantitative	CANE	Psychological distress Company Daytime activities
Mazurek et al. (2019)/Poland	Investigate whether the Meeting Centres Support Programme (MCSP) is effective in meeting the needs of older people with dementia	47 people diagnosed with mild to moderate dementia and 42 family carers	Quantitative	CANE	Daytime activities Psychological distress Company Memory
Miranda-Castillo et al. (2010)/UK	Identify the relationship between unmet needs, social networks and quality of life of people with dementia living at home	152 community-dwelling people with dementia and 128 carers	Quantitative	CANE	Daytime activities Company Psychological distress Eyesight/hearing Accidental self-harm
Miranda-Castillo et al. (2010)/UK	Identify the needs of people with dementia living alone and to compare the needs of people with dementia living alone versus those living with others	Of 152 people with dementia, one-third of the people with dementia (n = 50) were living alone and 128 carers	Quantitative	CANE	Daytime activities Company Psychological distress Eyesight/hearing Accidental self-harm
Miranda-Castillo et al. (2013)/UK	Compare perspectives on perceived needs among community-residing people with dementia, their family caregivers and professionals	125 community-dwelling people with dementia and carers	Quantitative	CANE	Psychological distress Daytime activities Company Information Eyesight/hearing
Morrisby et al. (2018)/Australia	To identify care and support needs, as reported by people with dementia and their spousal carers living in the community in metropolitan western Australia	10 dyads of spousal carers and people with dementia	Qualitative	Semi-structured interviews	Environmental enablers to support care Adaptation of daily life roles
van der Roest et al. (2009)/Netherlands	Assess the needs of community-dwelling people with dementia as reported by themselves and by their family carers; provide insight into the service use and gaps between needs and the availability of services	236 community-dwelling people with dementia and 322 family carers interviewed separately	Quantitative	CANE	Memory Information Company Psychological distress Daytime activities

communicated needs are categorised either through domains of individual questionnaires or by placing them in hierarchical needs models. However, the categories overlap, and the sorting is not exact. Needs interact with each other when an unmet need in one area causes an unmet need in another area.<sup>14</sup>

Each of the three assessments used in quantitative research contains different domains and numbers of items. Therefore, differences in unmet needs are reported in terms of using different assessments as well as needs reported in qualitative studies. A total of seven most frequently reported needs were identified according to the CANE assessment: information, company, daytime activities, psychological distress, memory, eyesight/hearing and accidental self-harm. Six most commonly mentioned needs were identified using the JHDCNA in the following areas: dementia evaluation or diagnosis, dementia workup, legal issues and advance care planning, meaningful/daily activities, general health and medical care and safety home and personal. DelpHi Standard of Optimum Care shows unmet needs in the following domains: social counselling and legal support mainly in power of attorney/legal representative, the need to increase physical activities listed in domain of social integration, pharmaceutical treatment and care and nursing treatment and care, especially in case of mobility limitation/risk of fall. In qualitative studies, people with dementia identified their unmet needs in the following areas: diagnosis, post-diagnostic care, environmental support, meaningful activities and roles and safe home and community.

To achieve the aim of the scoping review, a thematic analysis was chosen to unify reported needs. For thematic analyses, the constant comparative method has been used,<sup>23</sup> which revealed a total of five themes specified by subthemes: environmental needs (dementia evaluation or diagnosis, post-diagnostic support), social needs (company, meaningful activities and roles), psychological needs (psychological distress, memory), biological/physical needs (general physical health) and need of safety (home, personal and environmental).

### 2.3.3 Environmental Needs: Expert Services and Environmental Enabling Factors

#### 2.3.3.1 Dementia Evaluation or Diagnosis

Timely diagnosis was seen as an essential factor to access optimal services and drugs. Delayed diagnosis

has often been associated with lost opportunities to better manage the condition.<sup>24</sup> In one study, almost one-third of the people with dementia did not get prior dementia evaluation or diagnosis.<sup>25</sup> Numerous obstacles have been identified in obtaining a diagnosis, mainly due to inappropriate attitudes of primary care physicians. In some cases, especially when concerns were raised in the very early stages of dementia, it was reported that study participants<sup>24</sup> were advised to treat their symptoms as signs of normal ageing. Lack of communication between the services involved (primary care and specialised services) was cited as another possible cause of a delayed diagnosis. Insufficient coordination of the services forces people with dementia or their carers to secure medical examinations and transfer of information between services.<sup>24</sup> Many people with dementia identified unmet needs in the post-diagnostic phase: during the process from diagnosis to ongoing care. They experienced a lack of empathy from healthcare professionals and inconsistency of care provided (e.g., lack of referral to support services).<sup>18</sup>

#### 2.3.3.2 Post-Diagnostic Support

**Information and Coordination.** People with dementia highly appreciate the continuous communication and information about their condition from diagnosis to referral to other available services. Better provision of information can help people with dementia to more accurately consider their needs; it also helps them to cope better with disease and to better use available services.<sup>17</sup> The need for access to information at one single place and coordination of available services have been identified as important for effective case management.<sup>24</sup> The need for information was reported by people with dementia as one of the most frequent unmet needs in a total of three studies.<sup>7,8,17</sup> The people directly reported that they either did not receive information at all or the received information was scarce or unclear (e.g., only printed without further explanation).<sup>17</sup> One study even stated that the area dementia workup was the most frequent (9/11) unmet need.<sup>26</sup> Information should be specifically adapted to individual needs and wishes and must be appropriate to the stage of the disease. The fact that people with dementia are experiencing the need for access to information should raise concerns in the current healthcare system and requires more attention.<sup>26</sup>

Continuity. Optimal care and access to quality services that meet the individual needs of people with dementia often result in strong and lasting relationships with service providers.<sup>18</sup> Continuity of care and especially appropriate involvement of health and welfare professionals were considered necessary for the provision of quality care.<sup>24</sup> People with dementia may have difficulties in recognising and remembering new people; they need enough time to develop a positive relationship. Discontinuity of services and frequent changes of service providers may cause increased anxiety for a person with dementia. While ensuring continuity of care services for people with dementia, service providers must also support their sense of confidentiality and security.<sup>24</sup>

**Access to Non-Pharmacological Interventions/Psychosocial Interventions.** The need for accessibility and availability of non-pharmacological interventions is also important. These interventions support identity and social participation and mitigate changes in physical and mental health. Prevention of reduced activity and interest has been highlighted as an essential element of high-quality care.<sup>24</sup>

**Legal Issues and Advance Care Planning.** The area of legal issues and advance care planning includes different items: choosing a person who will ensure the general and medical power of attorney for a person with dementia, documenting the last wishes and overseeing the estate.<sup>11,25</sup> Timely planning of these issues needs to be addressed well in advance while a person with dementia has decision-making capacity.<sup>13</sup> Social counselling and legal support were reported mainly in the area of power of attorney/legal representative.<sup>11</sup>

### 2.3.4 Social Needs

Social needs are among the most frequently mentioned needs in 12 of 13 studies. The most frequently mentioned themes in this domain are company<sup>6-9,16,27</sup> and meaningful daytime activities,<sup>6-9,13,16,17,25,27</sup> which are any activities that enable a person with dementia to engage in appropriate social, stimulating or leisure activities.<sup>17</sup> Losing meaningful activities and relationships, being useful for others or intimacy with a partner and the potential conflicts with relatives were specific situations that persons with dementia have listed under the item daytime activities and company.<sup>17</sup> Social integration,<sup>11</sup> everyday activities (e.g., household) and social roles (e.g., active

grandparent role) are needed to maintain feelings of self-worth. Maintaining and continuing important roles or developing new roles requires the support of carers and sometimes also support services.<sup>18</sup> More than half of people with dementia reported unmet needs for meaningful activities that were described as day-care needs, visiting centres and home activities.<sup>25</sup> Unmet needs in daytime activities also include the need for help and support in the activities of daily living (ADLs), lack of meaningful activity or daily structure and physical inactivity or social isolation.<sup>6</sup> A supportive and knowledgeable social environment is also an important social need. The need for social support has three levels: family, friends and wider social networks.<sup>18</sup>

### 2.3.5 Psychological Needs: Mental State, Cognitive Functions and Memory

Coping and support in coping with the psychological distress and negative feelings such as anger, sadness, loneliness, confusion and fear<sup>17</sup> are the most frequently communicated self-reported needs of people with dementia living at home; they have been detected in more than half of studies.<sup>6,7,9,17,27</sup> Coping with memory problems is an area reported by people with dementia as one of the most commonly perceived unmet needs in two studies.<sup>7,16</sup>

### 2.3.6 Biological/Physical Needs: General Physical Health

General physical health includes requirements such as the need for dental care, specialist medical care, incontinence management and coping with polypharmaco-therapy, eyesight and hearing problems compensation or support in solving malnutrition and dehydration problems.

**Commutation of Chronic Health Problems.** Poly-morbidity often results in polypharmacy, and a person with dementia often has no cognitive capacity to manage such a condition.<sup>13</sup> In the domain of pharmaceutical treatment and care,<sup>11</sup> the most reported need is treatment with anti-dementia drugs, which could also be a topic of discussion because of the limited effect of these drugs.<sup>11</sup> Unmet needs in general health and medical care were identified in three studies.<sup>13,25,26</sup> One study highlighted pharmaceutical treatment as an unmet need.<sup>11</sup> Eyesight/hearing

problems management and compensation were specifically mentioned as an unmet need in three studies.<sup>6,16,17,27</sup> Sensory problems have a great influence on the ability to communicate (not only) for people with dementia. The unmet needs in eyesight/hearing indicate that a better treatment and/or compensation of these symptoms may enable better communication.<sup>17</sup>

### 2.3.7 Need for Safety

The care of home-dwelling people with dementia presents a great challenge, especially in ensuring safety. Safety issues may not be easily detected during formal care visits but may lead to a higher need for healthcare and a lower quality of life.<sup>13</sup> The need for safety,<sup>25</sup> specifically home and personal safety,<sup>13</sup> or environmental safety,<sup>14</sup> was reported as an important domain in three studies.<sup>13,25,26</sup> The most common need reported in this domain was avoiding the risk of falls,<sup>13,25</sup> wandering management,<sup>25</sup> and help with drug use.<sup>13</sup> Many people with dementia reported the need for a plan for dealing with emergencies (e.g., power outages)<sup>13</sup> or an emergency card for hospitalisation (which is a card identifying that the person has dementia and who their carers are and provides carer details).<sup>11</sup> The area of safety also includes safe driving, safe management of weapons and domestic tools<sup>25</sup> and prevention of abuse, neglect, or exploitation and fraud.<sup>13</sup> Accidental self-harm and creating dangerous situations unintentionally were listed as high in two studies.<sup>6,27</sup> Safety in the home and community and factors such as familiarity with surroundings, proximity of social support, safety and access to services were identified as reasons for wanting to remain living in their respective communities.<sup>18</sup>

## 2.4 Discussion

This scoping review provides a survey of self-reported needs of home-dwelling people with dementia. This population has been under-represented in research, even though meeting the individual needs of people with dementia is necessary for ensuring optimal care. The analysis of articles shows that people with dementia are able to express and communicate their needs themselves. Therefore, their experiences should be taken into account in person-centred care planning.

Needs and priorities in their perception are multi-dimensional and unique in each individual, and they

change throughout life, vary according to the level of cognitive impairment and functional abilities and differ in the various subtypes and stages of dementia.<sup>22,25</sup> Needs assessment should include previous life experiences, cultural backgrounds, preferences and identity.<sup>28</sup> Therefore, when assessing self-reported needs, it is necessary to include the biological, psychological, social and environmental contexts of a person with dementia so that a unique assessment of that person's needs can be made to provide person-centred care.<sup>22</sup>

Environmental needs include a wide range of themes and specific topics in which people with dementia express their needs. The first theme is diagnosis and dementia evaluation. The onset of dementia syndrome is usually gradual and inconspicuous, and symptoms of the disease are often considered as regular aging. Initial symptoms of dementia are often unrecognised by people with dementia, their families and even health or social care professionals. Overlapping symptoms and poly-morbidity in older age make the diagnostic process even more difficult.<sup>28</sup> Another barrier to recognising dementia is that people with dementia often overestimate their abilities despite the actual state.<sup>29</sup> However, timely diagnosis is crucial for an appropriate assessment of the needs of a person with dementia and any changes that occur as the disease progresses.<sup>30</sup> Lack of communication between involved professionals and/or services occurs during the diagnostic process as well as during post-diagnostic support, which was another frequently occurring theme conveyed. Throughout the disease, access to information and coordination and continuity of care are identically identified as crucial. Furthermore, the access to non-pharmacological interventions and the need for dealing with legal issues and advance care planning were reported. An appropriate approach to meet these needs is case management.<sup>28</sup>

Other significant themes people with dementia reported include the need for company and meaningful roles and activities, as well as coping with psychological distress and the need for safety. Regardless of the need for division into themes, it can be assumed that if one main need is met, it will affect the perception of other needs. At some point, the fulfilled needs can drive away feelings of fear, sadness and anger and allow for a positive experience.<sup>14</sup> Because of communication difficulties, people with dementia may express their needs through non-normative

behaviours. Evidence shows the link between behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD) and unmet needs,<sup>31</sup> for example, meaningful activities that focus on the individual interests and preserved skills of a person with dementia that increase that person's involvement, reduce BPSD and improve overall quality of life.<sup>32</sup> People with dementia express their needs through different behaviours, whereas a single type of behaviour can also convey different needs. The underlying needs associated with these behaviours thus must be understood before carrying out a person-centred care intervention.<sup>32</sup>

Biological needs are reported by people with dementia as a need for general and special medical care. One specific topic was the need for help with post-dementia changes, such as the ability to cope with drug management. The ageing of the population should be viewed as one of the main achievements of current healthcare. However, optimal management of healthcare for people with dementia is still a challenge that needs to be addressed in order to provide the basic human needs necessary to meet the full spectrum of individual needs and enable a person with dementia to live at home for as long as possible.

## 2.5 Implications

The findings presented in this scoping review provide an evidence-based framework that can serve as a guide in planning better care of people with dementia living at home. This review provides evidence that people with dementia are able to express their needs. Therefore, their perspective should be included in planning person-centred care together with a proxy account and observation.

## 2.6 Future Research

Several measurement tools have been used in quantitative studies to identify the needs of people with dementia; three of them were included in this scoping review (CANE, JHDCNA and the DelpHi Standard of Optimum Care). Each assessment described contained different domains and numbers of items, and comparing their results is almost impossible. This might be the reason for differences in numbers and frequency or even the existence of different needs reported in various studies. In addition, other findings and differences have been shown

in qualitative research. Further research on the needs of people with dementia, especially needs that those with dementia can formulate themselves, is still very necessary. An optimal needs-assessment instrument should assess needs comprehensively, be sensitive to change, allow re-evaluation of needs and leave additional space for written comments that go beyond the standardised needs items.<sup>22</sup>

## 2.7 Limitations

Four databases were used to search for articles; therefore, some articles may have been missed. The fact that most of the articles are in English can also mean that the results are more representative of a European or Western perspective.

## 2.8 Conclusion

The increasing numbers of people living with dementia need better support and care that can lead to a better quality of life. This review has shown that people with dementia themselves are important informants about their subjective needs and care experience, and therefore, they should not be neglected in research anymore. A total of five main themes were identified across the articles used in this scoping review. This provides evidence of a wide range of needs people with dementia experience in biological, psychological, social and environmental areas and the area of safety. To ensure optimal care, a comprehensive needs assessment in which the perceptions of people living with dementia are included is essential.

## Disclosure Statement

The authors report no conflict of interest.

## Funding

This study was supported by the Charles University Grant Agency, Project No. 760219.

## References

1. World Health Organization (WHO). *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017–2025*. Geneva: WHO; 2017.
2. Cohen-Mansfield J, Dakheel-Ali M, Marx MS, et al. Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? *Psychiatry Research* 2015; 228(1):59–64.

3. Abreu W, Tolson D, Jackson GA, et al. The relationship between frailty, functional dependence, and healthcare needs among community-dwelling people with moderate to severe dementia. *Health & Social Care in the Community* 2019; 27(3):642-53.
4. Schölzel-Dorenbos CJ, Meeuwse EJ, Olde Rikkert MG. Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: Introduction of the Hierarchy Model of Needs in Dementia. *Aging & Mental Health* 2010; 14(1): 113-19.
5. van der Roest HG, Meiland FJ, Maroccini R, et al. Subjective needs of people with dementia: A review of the literature. *International Psychogeriatrics* 2007; 19(3):559-92.
6. Miranda-Castillo C, Woods B, Galboda K, et al. Unmet needs, quality of life and support networks of people with dementia living at home. *Health and Quality of Life Outcomes* 2010; 8(1):1-14.
7. van der Roest HG, Meiland FJ, Comijs HC, et al. What do community-dwelling people with dementia need? A survey of those who are known to care and welfare services. *International Psychogeriatrics* 2009; 21(5):949-65.
8. Kerpershoek L, de Vugt M, Wolfs C, et al. Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study: When informal care alone may not suffice. *Aging & Mental Health* 2018; 22(7):897-902.
9. Mazurek J, Szcześniak D, Urbańska K, et al. Met and unmet care needs of older people with dementia living at home: Personal and informal carers' perspectives. *Dementia* 2019; 18(6):1963-75.
10. Scerri A, Scerri C, Innes A. The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards. *Dementia* 2020; 19(6): 1997-2017.
11. Eichler T, Thyrian JR, Hertel J, et al. Unmet needs of community-dwelling primary care patients with dementia in Germany: Prevalence and correlates. *Journal of Alzheimer's Disease* 2016; 51(3):847-55.
12. Hansen A, Hauge S, Bergland Å. Meeting psychosocial needs for persons with dementia in home care services: A qualitative study of different perceptions and practices among health care providers. *BMC Geriatrics* 2017; 17(1):1-10.
13. Black BS, Johnston D, Leoutsakos J, et al. Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics* 2019; 31(11):1643-54.
14. Kitwood T. The experience of dementia. *Aging & Mental Health* 1997; 1(1):13-22.
15. Shiells K, Pivodic L, Holmerová I, van den Block L. Self-reported needs and experiences of people with dementia living in nursing homes: A scoping review. *Aging & Mental Health* 2019; 24(10):1553-68.
16. Mazurek J, Szcześniak D, Lion KM, et al. Does the Meeting Centres Support Programme reduce unmet care needs of community-dwelling older people with dementia? A controlled, 6-month follow-up Polish study. *Clinical Interventions in Aging* 2019; 14:113-22.
17. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: A cross-sectional survey. *BMC Health Services Research* 2013; 13(1):1-10.
18. Morrisby C, Joosten A, Ciccarelli M. Needs of people with dementia and their spousal carers: A study of those living in the community. *Australasian Journal on Ageing* 2019; 38(2):e43-9.
19. Colquhoun HL, Levac D, O'Brien KK, et al. Scoping reviews: Time for clarity in definition, methods, and reporting. *Journal of Clinical Epidemiology* 2014; 67(12):1291-4.
20. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: Towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology* 2005; 8(1):19-32.
21. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: Advancing the methodology. *Implementation Science* 2010; 5(1):1-9.
22. Schmid R, Eschen A, Rieger-Frey B, Martin M. Instruments for comprehensive needs assessment in individuals with cognitive complaints, mild cognitive impairment or dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2012; 27(4):329-41.
23. Dismar, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Prague: Karolinum; 2000.
24. Górska S, Forsyth K, Irvine L, et al. Service-related needs of older people with dementia: Perspectives of service users and their unpaid carers. *International Psychogeriatrics* 2013; 25(7):1107-14.
25. Black BS, Johnston D, Rabins PV, et al. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: Findings from the maximizing independence at home study. *Journal of the American Geriatrics Society* 2013; 61(12):2087-95.
26. Johnston D, Samus QM, Morrison A, et al. Identification of community-residing individuals with dementia and their unmet needs for care.



- International Journal of Geriatric Psychiatry* 2011; 26(3):292-8.
27. Miranda-Castillo C, Woods B, Orrell M. People with dementia living alone: What are their needs and what kind of support are they receiving? *International Psychogeriatrics* 2010; 22(4):607-17.
  28. Holmerová, I. *Case management v péči o lidi žijící s demencí: koordinace péče zaměřená na člověka*. Prague: Fakulta Humanitních Studií Univerzity Karlovy; 2018.
  29. Machačová, K, Holmerová, I. *Aktivní gerontologie, aneb, jak stárnout dobře*. Praha. Mladá fronta; 2019.
  30. Iliffe S, Wilcock J, Synek M, et al. Case management for people with dementia and its translations: A discussion paper. *Dementia* 2019; 18(3):951-69.
  31. Algase DL, Beck C, Kolanowski A, et al. Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *American Journal of Alzheimer's Disease* 1996; 11(6):10-19.
  32. Sheppard CL, McArthur C, Hitzig SL. A systematic review of Montessori-based activities for persons with dementia. *Journal of the American Medical Directors Association* 2016; 17(2):117-22.

# Příloha C1 – The needs of older patients in hospital care: a scoping review, 2020.

Aging Clinical and Experimental Research  
https://doi.org/10.1007/s40520-020-01734-6

REVIEW



## The needs of older patients in hospital care: a scoping review

Hana Bláhová<sup>1</sup> · Alžběta Bártová<sup>1</sup> · Vladimíra Dostálová<sup>1</sup> · Iva Holmerová<sup>1</sup>

Received: 3 May 2020 / Accepted: 1 October 2020  
© Springer Nature Switzerland AG 2020

### Abstract

**Background** Research into care for older patients in the hospital environment has become an increasingly valuable source of information, as it gives feedback on the quality of hospital care provided. The aim of this study is to provide a comprehensive overview of the self-reported needs of older people in hospital care.

**Methods** The scoping review was conducted by searching the following databases: Medline, Web of Science, ProQuest Central, Scopus, Cinahl, PsycINFO and Summon.

**Results** The search identified articles focusing on older people in hospital care. The majority of these articles address the system and quality of care for seniors at a somewhat general and theoretical level. Met and unmet needs were assessed by a variety of test methods focusing mainly on medical issues (e.g., Mini-Nutritional Assessment, ADLs—activities of daily living, Abbey Pain Scale) and mostly from the perspective of hospital staff, carers and relatives. Only 15 articles used assessments based on information and opinions obtained from the seniors themselves (self-reported needs). A thematic analysis revealed seven main themes: conduct and care in emergency departments, dignity, nutritional care, satisfaction of patients' needs, pain, caring with respect, decision-making and spiritual needs.

**Conclusion/discussion** The results of this scoping review suggest that more attention should be focused on information acquired from the patients themselves, as it is only the patient, however, old or frail, who can offer an accurate perspective on met or unmet needs and the quality of care provided.

**Keywords** Needs · Hospital · Acute care · Senior

### Introduction

#### Hospital care and older patients

Statistical data confirm that the number of frail patients in need of acute hospital care has been rising [1]. It has been demonstrated that these people face enormous physical and mental stress, which increases the risk of further health problems. With older patients, it is very important to be aware of the need for a differentiated and individual approach. This is also why acute health care providers must be ready to promptly identify older patients' immediate needs and respond accordingly [1].

Although the number of older and frail patients has continued to rise, it is evident that in many respects, hospital

care fails to accommodate their needs. This may also impact clinical outcomes such as morbidity and mortality, which are poorer in this group compared with other patients; this may not necessarily be due to their age. Professionals and laypersons alike have repeatedly pointed out that the existing system of health care for seniors is suboptimal, and that hospital care should be adjusted for seniors. All of the aforementioned arguments demonstrate the necessity of improving the quality of health care in hospitals. The objective is not just well-organized and interconnected care, but care that is also directed towards meeting patients' needs [1].

#### Hospitalization and older people: a review

Research into care for older patients in the hospital environment has become an increasingly valuable source of information, as it gives feedback on the quality of hospital care provided. The authors of published works on this topic agree that acute hospital care must be adapted as soon as possible to ensure it is better suited to the requirements of older

✉ Hana Bláhová  
hana.blahova@bulovka.cz

<sup>1</sup> Department of Longevity Studies, Faculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic

people, especially those with frailty and dementia [2]. This topic is also related to a higher incidence of comorbidity in older patients and the increasing frequency of their hospitalization. Due to this last factor, the entire healthcare system is overstretched, especially concerning acute care. Geriatric expertise should be required when treating these patients [3]. Some of the studies based on information acquired from seniors in hospital care refer to their somewhat limited opportunities for decision-making. Patients describe the current healthcare system as an institution of power that does not allow them to express their preferences. This is quite disturbing, as participation in decision-making is related to a higher level of patient satisfaction and better care outcomes [4].

From the publications available, there is no question that care for older people is quite a frequent topic. However, most articles focus on the issue of frailty in the context of specific diseases. Among the most frequently mentioned diseases are cardiovascular diseases, surgical and orthopedic interventions, cancer, blood diseases, respiratory diseases, metabolic diseases and infectious diseases, often viewed from the perspective of potential risks and complications (surgery and anesthesia risks, side effects of medication, falls, decubitus ulcers, incontinence, sleep disorders, etc.). There is also some focus on ethical issues such as dignity and decision-making, and on preventative measures (vaccination). Only some studies focus on multicomponent geriatric syndromes and complex interventions, also including hydration, nutrition and rehabilitation.

There have been many studies and reviews concerning older people in hospital. However, their main source of information is hospital staff or data from hospital databases and patients' documentation. Our search, therefore, concentrated on articles that answered the research question—"Which needs of seniors in hospital care are met and which are not?". Using this question, a number of articles and studies examining the needs of older people in hospital care were identified, but these needs are evaluated more from the perspective of professionals and family members than of the older people themselves. However, it must be stressed that patients' opinions and their experience of hospital care are the best source of information and reflect real practice. This study, therefore, focuses on research into older people's self-reported needs and their experience of hospital care: in other words, an assessment from their point of view.

## Methods

In view of the defined research question and the surprising lack of studies in this field, a list of references was prepared in line with PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic review and Meta-Analysis Protocols) [5]. The research question was defined using the PICO model [6], i.e.,

studies concerning the needs of seniors in hospital care were identified. The following databases were searched: Medline, Web of Science, ProQuest Central, Scopus, Cinahl, PsycINFO and Summon. As the Summon search engine allows all accessible information sources in the National Medical Library to be searched, the final step was to compare the results from the other databases with the results produced by Summon. In this way, another five articles covering our research field were added. The search was conducted between May and August 2019. Figure 1 shows the search results, starting with a total of 837 articles identified, and the number of articles ultimately selected.

## Inclusion and exclusion criteria, limitations

The search focused on studies published during the last ten years, using the key words "needs", "unmet needs", "older people", "senior", "elderly people" (aged 65 or 65+), "acute health care", "hospital care", "quality of life", "geriatric" and their combinations, with Boolean operators. Table 1 shows the exact search string used for each database. Only English-language articles that were relevant to the research question and had been reviewed in professional journals were included. Initially duplicates were discarded, together with other studies on the basis of their titles and abstracts. The remaining articles were subjected to a full-text analysis. The selection was narrowed to publications concerning the needs of seniors, the most frequent risks, the quality and safety of care in the context of related ethical issues (the decision-making process, dignity). The final selection was made by recognizing that the people best able to provide information on the present situation concerning the needs of frail older patients in hospital are the patients themselves. Table 2 lists the search criteria. Studies concerning patients receiving palliative care were discarded, as this care is narrowly specific and long term, as were articles whose titles and abstracts clearly indicated that they were unrelated to the topic in question.

Although seven databases were searched, it was obvious that some of the publications, including some important information from gray literature, could be omitted. The search was limited to articles written in English only, meaning that the results may only represent certain countries.

## Data analysis

On the basis of the research question, the chosen key words and the search criteria defined, 785 studies were identified after excluding any duplicates. Next their relevance was evaluated. The first phase was to evaluate their titles and abstracts for their relevance to the research question. Elimination criteria were used in this phase. The second phase was to evaluate the full text of the articles by means of a

Fig. 1 Flowchart

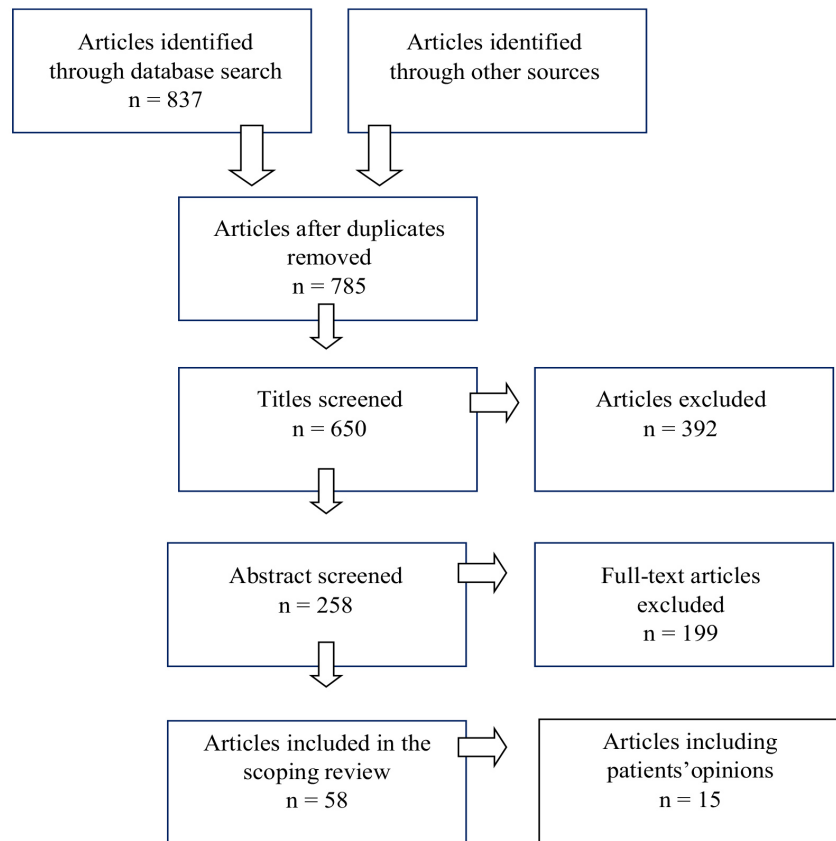


Table 1 Exact search strings

Database	Search terms	Records identified
ProQuest Central	ab((needs)OR (unmet needs) AND ab((older people) OR (senior citizens) OR (elderly people)) AND ti((hospital care) OR (senior in hospital))	83
Medline	(needs of seniors[Title/Abstract]) OR aged[Title/Abstract]) AND hospital care[Title/Abstract]) OR in hospital [Title/Abstract]) AND disability[Title]) OR illness[Title]) NOT palliative care[Title/Abstract]	231
Web of Science	TS=(needs OR unmet needs) AND TS=(older people OR senior OR elderly people) AND TS=(hospital care OR acute health) AND TI=(quality of life)	186
CINAHL	AB ( (wishes or needs) AND AB ((older adults or elderly or geriatric or geriatrics or aging or senior or seniors or older people or aged 65+) AND AB (hospital care or acute care)	32
Scopus	(TITLE ("senior") AND TITLE ("needs" OR "unmet needs" OR "wish") AND TITLE ( in hospital OR hospital care))	124
Summon	((TitleCombined:(needs)) OR (TitleCombined:(unmet needs))) AND ((TitleCombined:(senior)) OR (TitleCombined:(older people))) AND (TitleCombined:(hospital care)	50
PsycInfo	TI (needs or support or requirement or care) AND TI(older adults or elderly or geriatric or geriatrics or aging or senior or seniors or older people or aged 65 or 65+ AND TI (hospital care or acute care or inpatient care)	131
Total number of records		837

**Table 2** Inclusion and exclusion criteria

Inclusion and exclusion criteria	
Inclusion criteria	Exclusion criteria
Publications from 2009 to 2019	Duplicate articles
English language	Theoretical analysis and assessment: integrative review, systematic review, scoping review
Reviewed articles	Palliative care
Keywords: "needs", "unmet needs", "older people", "senior", "elderly people" (aged 65 or 65+), "acute health care", "hospital care", "quality of life", "geriatric"	Views of relatives, carers and representatives
	Conference reports, editorials, books and dissertations

thematic analysis. The articles were subsequently divided into quantitative and qualitative studies on the basis of the method and approach used. The final selection, therefore, contains articles where the issue of needs is assessed by the patients themselves. The publications selected are listed and summarized in Table 3, with the following information: author, year and country of publishing; research aim; research type; study participants; study design and methods; themes covered by the research.

## Results

A total of 15 articles were analyzed. The final number of articles evaluated from the patient's point of view ( $n=15$ ) included both qualitative ( $n=12$ ) and quantitative ( $n=2$ ) research, or a combination of the two ( $n=1$ ). Interviews were the most frequent method ( $n=9$ ), combined in one case with observation. Other methods were focus groups ( $n=3$ ) and questionnaires ( $n=3$ ). One study assessing patients who were unable to communicate used a combination of testing methods by critically comparing the quality of care actually provided to the standards set for care. The most frequent aims (areas) were to examine patients' needs ( $n=7$ ), dignity ( $n=4$ ), nutrition ( $n=1$ ), pain ( $n=1$ ), respect—conduct, listening, patience, the need to help ( $n=1$ ), satisfaction—assurance, loneliness, limitations ( $n=1$ ), and conduct in emergency departments ( $n=1$ ). Seven main themes emerged from the thematic analysis: conduct and care in emergency departments, dignity, nutritional care, satisfaction of patients' needs, pain, caring with respect, decision-making and spiritual needs (Table 4).

## Themes

### Care in emergency departments

Seniors described the emergency department environment as a chaotic, noisy and crowded place where it was difficult to move around and orient themselves. There was no appropriate furniture or facilities specially adapted for older people, who encountered barriers to movement, discomfort and a

lack of privacy. Seniors generally expressed dissatisfaction in all aspects of their physical, emotional and social needs. The main disruptions concerned their needs for sleep, food and hydration, as well as hygiene and patient mobility. In respondents' opinion, hospital staff were extremely busy and were unable to provide proper care for patients. Sick people received insufficient information, resulting in fear and a sense of insecurity. Patients stressed the need for understanding, patience and better communication. From their point of view, it was difficult to distinguish staff members' ranking and responsibilities. In the same study, health professionals also voiced this opinion, and they emphasized the need for education and special training in caring for senior patients. Pain management was rated positively [7].

### Dignity

Both medical staff and patients agree that the concept of dignity is difficult to define, but they are in agreement on its importance. Seniors think there is insufficient privacy and dignity in hospital. The negative aspects they list are loss of control over themselves, helplessness, humiliation, isolation and a sense of being ignored. They feel their treatment lacks compassion and empathy. At the same time, however, they report that their dignity was respected during care. Medical staff understand the importance of dignity in care but lack appropriate education and practical training. The research confirms that care for older people is predominantly focused on routine work and discharging one's duties, while the personal aspect is often neglected [8, 9].

### Nutritional care

In general, patients were satisfied with hospital food. Some negative aspects included food that was unappetizing or poorly presented and the omitting of food due to medical examinations, although patients mostly confirmed that they received food afterwards. An important comment is that patients noticed a shortage of staff during mealtimes, which presented problems for patients who needed assistance with eating. There was universal lack of food culture and work organization. The need for personal assistance during meals

**Table 3** Summary of Individual Studies

Author/Year/Country	Aim	Research type	Study participants	Study design/methods	Themes
Bonetti et al. [10] (2017) Italy	To assess the quality of nutritional care and patients' perception of the quality of food and nutritional care	Qualitative	12 hospitals in the north of Italy, patients aged over 85	Semi-structured patient interviews	1. The quality of nutritional care 2. Nutritional culture and assistance
Calhan et al. [9] (2012) UK	The study examined the experiences of older people in acute National Health Service (NHS) Trusts in relation to dignified care and the organizational, occupational and cultural factors affecting it	Qualitative	4 acute hospitals, patients aged over 65	Interviews with older people recently discharged from hospital, observation	1. Quality of patient care in the acute care department: care, environment, communication, information, decision-making
Ekdahl et al. [4] (2010) Sweden	To deepen the knowledge of frail elderly patients' preferences for participating in medical decision-making during hospitalization	Qualitative	5 qualitative interviews of frail elderly patients aged over 75	Semi-structured patient interviews	1. Options for patients to participate in decision-making and express their needs and wishes 2. Cooperation between patients and staff
Green et al. [14] (2012) UK	To present findings from a service user controlled research project, essentially seeking to provide a commentary by older people on their experiences as hospital visitors or as patients receiving visitors	Qualitative	older people aged over 50, 65% aged over 70	Focus groups	1. Arrangements for visits and their quality—set times and rules for visitors, communication with staff
Hodge and Wolosin [20] (2012) United States	To explore and appreciate the spiritual dimension—the relationship between addressing spiritual needs and overall perceptions/satisfaction with care	Quantitative	4112 adults aged over 65 discharged from hospital during a 12-month period	To test the study's hypothesis, a secondary data analysis of inpatient satisfaction data was conducted. The data were obtained from Press Ganey, a private company specializing in measuring patient satisfaction	1. Patients' spiritual needs 2. Satisfaction 3. Admission to the hospital—environment, visits, privacy
Kalfoss [11] (2010) Norway	To examine the conditions that facilitate good quality of life (QoL) in old age for hospitalized adults	Qualitative	Aged 60+	Focus group interviews	1. Quality of life—health, needs, mobility, care service, psychological well-being, personal competence
Kelley et al. [7] (2011) Canada	To assess the environment of an emergency department (ED) and its impact on care for adults aged 75+, using a “senior-friendly” conceptual framework that included the physical environment, social climate, hospital policies and procedures, and the wider healthcare system	Qualitative and Quantitative	1 emergency department, patients aged 75+, staff	Interviews with seniors or their proxy decision-makers, staff and key community informants; on-site observations; staff survey; hospital administrative data	1. Organization and quality of care for patients in acute care 2. Decision-making 3. Communication 4. Environment

Table 3 (continued)

Author/Year/Country	Aim	Research type	Study participants	Study design/methods	Themes
Kluit et al. [17] (2018) Netherlands	To gain insight into how the decision to hospitalize was made from the perspective of older patients with unplanned hospital admissions	Qualitative	Patients aged 70+, their next of kin and general practitioners	Interviews about the decision-making process leading to hospitalization	1. Decision-making in planned patient care
Koskenniemi et al. [16] (2012) Finland	To describe the experiences of older patients and their next of kin with regard to respect in caregiving in an acute hospital	Qualitative	Patients aged 75+ in acute care, with hip fractures	Open interviews	1. Respect in patient care—politeness, patience, reassurance, responding to information needs 2. Assistance with basic needs 3. Appreciation of older people in society 4. Nursing culture 5. Information flow
Lambert et al. [12] (2009) UK	This study focuses on the strengths and weaknesses of the quality of nursing through two internationally used assessment tools	Quantitative	Participants, aged 65+ living in care homes or awaiting hospital discharge; 5 NHS hospitals in South-West Wales	EASY-Care and MDS-RAI and structured questionnaires	1. Quality of various aspects of nursing 2. Satisfying needs
Macmillan [19] (2016) UK	To explore the impact of hospital discharge on the wider wellbeing of older people and potential implications for mental health	Qualitative	1300 people aged over 65	Inductive qualitative research, focus group interviews	1. The process of preparing patients for discharge 2. Care planning 3. Provision of information
McLiesh et al. [15] (2009) UK	This project focuses on pain management and in particular assessing older people with communication difficulties	Quantitative	Older people aged 68–96	Abbey Pain Scale, comparison of practice with care standards, audit	1. Focus on elderly patients who are unable to communicate their pain management needs verbally 2. Pain assessment and measures taken 3. Pain assessment and response 4. Communication 5. Documentation, analgesic treatment
Meide et al. [18] (2014) Netherlands	To evaluate the ethical aspect of care in connection with the experience of hospitalized elderly patients	Qualitative	Patients aged 75+ were shadowed from admission to discharge	Qualitative observational shadowing—observation	1. Decision-making 2. Security and safety 3. Communication 4. Participating in care
Munch et al. [13] (2016) Denmark	To explore how older patients experience constipation and the strategies they use to handle this condition before and during hospitalization	Qualitative	Patients aged 61–91 during hospitalization	Semi-structured interviews; data were analyzed using content analysis; average interview duration 17 min (range 6–45 min); interviews were recorded and transcribed verbatim	1. Difficulties in voiding the bowels—the balance between constipation and diarrhea

Table 3 (continued)

Author/Year/Country	Aim	Research type	Study participants	Study design/methods	Themes
Tauber-Gilmore et al. [8] (2017) UK	To report the findings from interviews conducted as part of a wider study on interventions to support dignified care for older people in acute hospital care. Patients and staff priorities regarding dignity	Qualitative	13 patients aged 65+ and 38 health-care professionals	Interview data; interviews were transcribed verbatim and subjected to thematic analysis	1. The importance of dignity and its impact on patient care 2. Staff conduct 3. Principles of dignity

was stressed, as was the need for improvements in the entire catering area to help prevent malnutrition in older people [10].

#### Basic needs of the patient

For patients, the most important aspects of their hospital stay are good health, a sense of ease, and the satisfying of their basic needs [11]. Negative aspects in this area include minimal efforts by hospital staff to recognize their problems, poor communication and a lack of information. Seniors stressed the need for more patience, complaining that staff did not make sufficient time for them. Nutrition management was evaluated quite positively. Sick people often felt confined, lonely and disrespected, and they lacked any mental support. Care was seen as deficient in matters of decision-making, sleep, daily activities and social support [12].

Another area that was negatively rated concerned patients' bowel movements, where disorders are relatively common in higher age groups. It must be stressed that this is distinctly detrimental to patients' sense of well-being. Researchers emphasize the importance of routine monitoring here, with the optimal resolution of any problems [13].

One of the studies also indicated that visits (and better visiting conditions) were an important element for patients and their sense of well-being [14].

#### Pain

In many cases, pain management was inadequate, especially if patients had communication problems. Patients who are able to communicate verbally usually receive appropriate treatment for pain. The results showed that it is necessary to raise awareness of the difficulties concerning pain assessment and treatment for older people who cannot communicate their problems verbally. Pain was documented and assessed, but most records (93%) only included a general description, and assessments were unsystematic. A negative aspect is that 62% of respondents did not receive analgesia before painful interventions or mobilization. Only in 33% of cases was pain reassessed following the application of analgesics [15].

#### Respect and decision-making

A readiness to help even without the patient requesting assistance was an important priority for respondents. The study confirms that respect provides a positive emotional backdrop for communication between staff and patients. Patients expressed worry, fear or even panic about the future. They thought staff should perceive such reactions and help dispel these notions. They stressed the need for information and a sensitive, individual approach. In research on this topic



**Table 4** Specific experiences and needs by theme

Analytical theme	Experiences subthemes	Needs subthemes
Needs in emergency care	Needs assessment and environment	Approach to patients Expectations Communication Food and drink
Dignity	Perception of dignity as viewed by patients, families and healthcare professionals	Perception of dignity Understanding Experience Conduct and communication Organizational culture
Nutritional care	Quality of catering and nutritional care	Food quality Serving food Tastiness and quality of food
Patients' needs	Focus on selected areas	Admission process Decision-making Quality of care and satisfaction with treatment Mental support Pain Communication Nutrition and hydration Sleep Skin care Self-care and self-concept Constipation Perception of risks Quality of life
Pain	Pain management in patients with reduced ability to communicate	Pain assessment Pain management measures Medical staff activities Documentation Communication
Respect in care and the decision-making process during hospitalization	Communication and the opportunity to participate in the decision-making process	Conduct Decision-making Listening Patience Need to help
Spiritual needs in the context of satisfaction with care	Respect for faith and identification of spiritual needs	Overall satisfaction with separate areas of care—loneliness, insecurity

the patient was often considered a passive recipient of care, someone who is incapable or unable to make decisions. There are several reasons for this. Sudden hospitalization, combined with surgery, pain and certain drugs, obviously does not aid decision-making abilities. Older people in general found the hospital environment chaotic and rigid, with staff who were not interested in showing respect. It was emphasized that apart from their professional knowledge and skills, staff members' personal qualities, their values and attitude to patients, are of great importance, and these characteristics are crucial for understanding and responding to older patients' needs [16–18].

According to Macmillan [19], older people often felt they were not ready for discharge because they had not been involved in planning their discharge, or had received insufficient information, and they also experienced difficulties in accessing essential services and support.

#### Care for spiritual needs

Patients consider the satisfaction of their spiritual needs to be an important aspect of care. It contributes to their general well-being and affects their assessment of other aspects of hospital care. However, patients' spiritual needs are often ignored. Medical staff respect their patients' beliefs and spiritual needs, but lack the skills required to satisfy these needs [11, 20].

#### Discussion

This scoping review has focused on the needs of older patients in hospital care. The results and conclusions of the reviewed studies have revealed the necessity of amending care for seniors and improving training and education for

medical staff, and some studies have also suggested appropriate strategies and made recommendations on adapting the hospital environment to ensure it is better suited to the needs of older patients.

Conclusions of many authors are similar to results of this scoping review. For instance, Heckman, Molnar and Lee [3] believe the system of healthcare for this group of patients requires immediate transformation, and they propose that geriatric medicine should play an important role in this respect. Here, the authors stress that a debate must be opened immediately with all stakeholders, especially health ministries, geriatricians and old people's associations. They also call for a change in health professionals' training, and they highlight the need to ensure that there are sufficient qualified geriatricians [3].

Edvardsson and Nay [2] also point out that the acute hospital care environment does not satisfy the requirements for care for older people and significantly increases the risk of complications. It is not the authors' intention to criticize health professionals in acute care departments, but to try to improve this care and change the hospital environment [2].

The results of this scoping review have demonstrated that older people are willing and able to express their needs and wishes when receiving hospital care. However, as Ekdahl, Andersson and Friedrichsen report, [4] insufficient account is taken of patients' opinions and wishes. The conclusions of their study indicate that patients' voices are not heard, and moreover, that they do not receive sufficient information in a form they can understand [4].

Based on the information available, it is clear that there have been a number of studies addressing the needs of patients in hospital care. However, the majority of them are based on general information and theoretical foundations, and only rarely they present patients' opinions and feelings. An opportunity for patients to express their needs and expectations is a fundamental part of care, regardless of patients' age and vulnerability.

There is quite evidently a gap in the literature, as self-reported needs have been relatively neglected as a topic.

### Implications

The findings of this scoping review can contribute to improving care for patients in hospitals. It is clear from the results that patients' opinions and experiences are a valuable source of information, and they should provide motivation and guidance in efforts to optimize the care of them. This should be taken into considerations about the future care for patients and the research on needs of older patients in hospitals.

### Conclusion

This review has examined the needs that older patients perceive as the most important. It has pointed to seven themes that give foundation to the magnitude of patients' needs, but it has also indicated areas that receive insufficient attention. Neglected needs include for instance basic physiological requirements such as the need for hygiene or defecation. Little attention is paid to meaningful daily activity or patient participation, nor to the possibility of involving patients in care, nor to self-realization or spiritual needs.

More research is needed to fill in the missing information and above all to provide up-to-date evidence concerning the quality of care for patients requiring acute care. Future research could at the same time contribute to improvements in national strategies and better health care for frail older people. It would be interesting to compare the opinions and experiences of patients, their carers and relatives. Qualitative research would seem to be the optimal way of acquiring additional information.

**Funding** This study was supported by the Charles University Grant Agency, project no. 760219.

### Compliance with ethical standards

**Conflict of interest** On behalf of all of the authors, the corresponding author states that there is no conflict of interest.

**Ethical approval** Not conducted, as this is a scoping review.

**Informed consent** Not conducted, as this is a scoping review.

### References

1. Nicholson C, Morrow EM, Hicks A et al (2017) Supportive care for older people with frailty in hospital: an integrative review. *Int J Nurs Stud* 66:60–71. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.015>
2. Edvardsson D, Nay R (2010) Acute care and older people: challenges and ways forward. *Austr J Adv Nurs* 27:63–69
3. Heckman GA, Molnar FJ, Lee L (2013) Geriatric medicine leadership of healthcare transformation: to be or not to be? *Can Geriatrics J* 16:192–195. <https://doi.org/10.5770/cgj.16.89>
4. Ekdahl A, Anderson L, Friedrichsen M (2010) They do what they think is the best for me: frail elderly patients' preference for participation in their care during hospitalization. *Patient Educ Counsel* 80:233–240. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.026>
5. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J et al (2009) Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 6:e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
6. Shamseer L, Moher D, Clarke M et al (2015) Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols

- PRISMA-P: elaboration and explanation. *Syst Rev* 349:g7647. <https://doi.org/10.1136/bmj.g7647>
7. Kelley ML, Parke B, Jokinen N et al (2011) Senior-friendly emergency department care: an environmental assessment. *J Health Serv Res Policy* 16:6–12. <https://doi.org/10.1258/jhsrp.2010.009132>
  8. Tauber-Gilmore M, Addis G, Zahran Z et al (2017) The views of older people and health professionals about dignity in acute hospital care. *J Clin Nurs* 27:223–234. <https://doi.org/10.1111/jocn.13877>
  9. Calnan M, Tadd W, Calnan S et al (2013) “I often worry about the older person being in that system”: exploring the key influences on the provision of dignified care for older people in acute hospitals. *Ageing Soc* 33:465–485. <https://doi.org/10.1017/s0144686x12000025>
  10. Bonetti L, Terzoni S, Lusignani M et al (2017) Prevalence of malnutrition among older people in medical and surgical wards in hospital and quality of nutritional care: a multicenter, cross-sectional study. *J Clin Nurs* 26:5082–5092. <https://doi.org/10.1111/jocn.14051>
  11. Kalfoss M (2010) Quality of life among Norwegian older adults: focus group results. *Gerontol Nurs* 3:100–112. <https://doi.org/10.3928/19404921-20091207-99>
  12. Lambert S, Cheung WY, Davies S et al (2009) Comparison of two tools developed to assess the needs of older people with complex care needs. *J Res Nurs* 14:421–436. <https://doi.org/10.1177/1744987108096972>
  13. Munch L, Tvistholm N, Trosborg I et al (2016) Living with constipation—older people’s experiences and strategies with constipation before and during hospitalization. *Int J Qual Stud Health Well-Being* 11:1–8. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30732>
  14. Green B, Raymond G, Peardon J et al (2012) “Not just grapes and flowers”: older people’s perspectives on the role and importance of hospital visiting. *Qual Ageing Older Adults* 13:82–88. <https://doi.org/10.1108/14717791211231166>
  15. McLiess P, Mungall D, Wiechula R (2009) Are we providing the best possible pain management for our elderly patients in the acute-care setting? *Int J Evid Based Healthcare* 7:173–180. <https://doi.org/10.1111/j.1744-1609.2009.00138.x>
  16. Koskenniemi J, Leino-Kilpi H, Suhonen R (2012) Respect in the care of older patients in acute hospitals. *Nurs Ethics* 20:5–17. <https://doi.org/10.1177/0969733012454449>
  17. Kluit MJ, Dijkstra GJ, Rooij SE (2018) The decision-making process for unplanned admission to hospital unveiled in hospitalised older adults: a qualitative study. *BMC Geriatrics* 18:318. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-1013-y>
  18. Meide H, Olthuis G, Leget C (2014) Feeling an outsider left in uncertainty—a phenomenological study on the experiences of older hospital patients. *Scand J Caring Sci* 29:528–536. <https://doi.org/10.1111/scs.12187>
  19. Macmillan TH (2016) Hospital discharge: lost opportunities to promote or maintain older people’s mental health. *Qual Ageing Older Adults* 17:189–197. <https://doi.org/10.1108/qaoo-06-2015-0029>
  20. Hodge DR, Wolosin RJ (2012) Addressing older adults’ spiritual needs in health care settings: an analysis of inpatient hospital satisfaction data. *J Soc Serv Res* 38:187–198. <https://doi.org/10.1080/01488376.2011.640242>

**Publisher’s Note** Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.



## The needs of older people receiving home care: a scoping review

Vladimíra Dostálová<sup>1</sup> · Alžběta Bártová<sup>1</sup> · Hana Bláhová<sup>1</sup> · Iva Holmerová<sup>1</sup>

Received: 15 November 2019 / Accepted: 6 February 2020  
© Springer Nature Switzerland AG 2020

### Abstract

**Background** Most people in a state of illness or reduced self-sufficiency wish to remain in their home environment. Their physiological needs, and their psychological, social, and environmental needs, must be fully met when providing care in their home environment. The aim of this study is to provide an overview of the self-perceived needs of older people living with illness or reduced self-sufficiency and receiving professional home care.

**Methods** A scoping review of articles published between 2009 and 2018 was conducted by searching six databases and Google Scholar. Inductive thematic analysis was used to analyze data from the articles retrieved.

**Results** 15 articles were included in the analysis. Inductive thematic analysis identified six themes: coping with illness; autonomy; relationship with professionals; quality, safe and secure care; role in society; environment.

**Conclusion/discussion** Older home care patients living with chronic illness and reduced self-sufficiency are able to express their needs and wishes. Care must, therefore, be planned in line with recipients' needs and wishes, which requires a holistic approach.

**Keywords** Wishes · Needs · Care provision · Home care

### Introduction

According to a prognosis by the World Health Organization (WHO), 20% of the world's population will be over 60 years of age by 2050 [1] compared with 12% in 2015. People aged 65 and over are expected to live another 19 years, 10 of which will be spent with illness or disability [2]. Advancing age is associated with an increase in geriatric syndromes such as frailty, instability and falls, incontinence, and dementia [3].

Despite illness and disability, most people want to live in their home environment [3]. To meet this wish both health-care and social care are provided in their homes, in line with WHO recommendations [1]. Care and services need to be interconnected and coordinated [4] and tailored to their needs [1] to facilitate autonomy and allow them to remain independent for as long as possible [5].

Human needs, as well as those related to health, can be characterized from different points of view (scientific,

psychological, social, economic, etc.) [6–9]. According to Abraham Maslow, human behavior is usually motivated by the desire to satisfy needs in the following categories: physiological, safety, love and belonging, esteem, and self-actualization. These needs are individual and vary according to age, gender, social status, health status, culture, life experience, etc. [10]. Some researchers investigating the needs of the elderly divide their needs into four categories: environmental, physical, psychological, and social [11, 12]. Although Maslow's theory has been criticized [8], nursing theories tend to draw on his ideas [7].

Of the studies examining the needs of older people living with chronic illness or reduced self-sufficiency, some examine the topic from the perspective of professionals and family members rather than the older persons themselves. Some studies also focus primarily on caregiving-related needs [13–19]. A number of studies also investigate the needs of older people living in nursing homes or long-term care facilities rather than in their home environment [20–26].

The present study seeks to provide an overview of the self-perceived needs of older people living with illness or reduced self-sufficiency and receiving professional home care.

✉ Vladimíra Dostálová  
vladka.dostalova@seznam.cz

<sup>1</sup> Department of Longevity Studies, Faculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic

## Methods

### Scoping review methodology

A scoping review based on a systematic search, selection, and synthesis of existing knowledge [27] has been chosen as the appropriate methodology to address the research question. Arksey and O'Malley [28] describe the scoping review methodology as a five-step process involving identifying the research question, identifying relevant studies, study selection, charting the data, and collecting, summarizing and reporting the results. This methodology is recommended by Levac et al. [29] and has been used as a guide for this review.

### Search strategy

#### Identifying relevant studies

The research team and the librarian developed a detailed overview of suitable search terms. Combinations of keywords relevant to the needs of older people receiving home care were used to search the databases, including: 'frail elderly', 'aged', 'elderly', 'older', 'geriatric', 'home health nursing', 'home health care', 'home care', 'need', 'needs' and 'needs assessment'. Six databases (CINAHL, Web of Science, ProQuest Central, PubMed, Scopus and PsycInfo) and Google Scholar were searched to obtain as many relevant studies as possible. Table 1 lists the exact search string used for each database. The bibliographies for the studies included in the review were also searched. This process ensured that as many resources were identified as possible. The search was completed when it was no longer

possible to find other relevant studies, resulting in 826 articles found through databases and 26 articles identified through other sources.

#### Inclusion and exclusion criteria

The inclusion and exclusion criteria were discussed and selected by the authors V. D. and I. H., and they were reviewed by all authors throughout the process. Articles featured in the review include those using both qualitative and quantitative data to examine the needs of frail older people living in their own homes, sheltered houses or communities and receiving home care that were published in peer-reviewed journals between 2009 and 2018 in either English or Czech. Articles that examined the needs of people diagnosed with dementia, whether hospitalized or living in nursing homes or other long-term care facilities, were excluded from the review. To ensure the quality and transparency of the screening process, the PRISMA recommendation for systematic evaluation was applied [30], see Fig. 1.

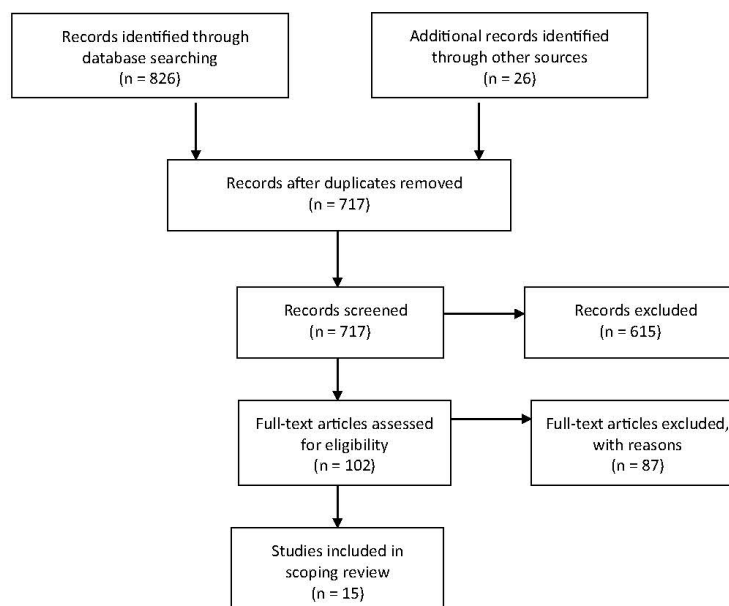
#### Critical appraisal

The mixed methods appraisal tool (MMAT) for systematic mixed studies review [31] was applied independently by the authors V. D., A. B. and I. H. to appraise the quality of the qualitative, quantitative, and mixed studies included in the review. No studies were excluded from the review following this appraisal.

**Table 1** Exact search strings

Database	Search terms	Records identified
ProQuest Central	ab((frail elderly) OR (aged) OR (elderly)) AND ab((home health nursing) OR (home care) OR (home health care)) AND ti((need) OR (needs))	98
Web of Science	TS=(frail elderly OR aged OR elderly) AND TS=(home health nursing OR home care OR home health care) AND TI=(need OR needs)	165
CINAHL	AB ((frail elderly) OR (aged) OR (elderly)) AND AB ((home health nursing) OR (home care) OR (home health care)) AND TI ((need) OR (needs))	41
PubMed	(((((frail elderly[Title/Abstract] OR aged[Title/Abstract] AND home health care[Title/Abstract] AND need[Title] OR needs[Title]) NOT nursing homes[Title/Abstract] NOT long term care[Title/Abstract] NOT cancer[Title/Abstract] NOT palliative care[Title/Abstract] NOT dementia [Title/Abstract]	234
Scopus	( ABS ("frail elderly" OR aged OR elderly) AND ABS ("home health nursing" OR "home care" OR "home health care") AND TITLE ( need OR needs))	44
PsycInfo	TI ( elderly or aged or older or elder or geriatric) AND TI(needs) OR TI (needs assessment) AND TI (home care) OR TI (home health care) OR TI (home health nursing) OR TI (home healthcare) NOT TI (nursing home) NOT TI (nursing facility) NOT TI (palliative care)	244
Total number of records		826

**Fig. 1** Search flowchart in accordance with PRISMA guidelines



### Data analysis

An inductive thematic analysis strategy consisting of three successive parts was used to analyze the data from the results section of the articles. Significant terms were first inductively assigned codes according to their meaning and content and sorted into related categories. Categories developed by an open coding process were then grouped again according to related topics [32]. The coding process was carried out by the author V. D. Based on the grouping of assigned terms, 18 related sub-themes were created and were subsequently assessed by the author I. H. In the final phase, the sub-themes were grouped according to their context by mutual agreement between the authors V. D. and I. H., resulting in six new themes (Table 2).

### Results

A total of 15 articles were analyzed. The most frequently declared aim in these articles was to explore participants' "experience" ( $n=4$ ), "needs" ( $n=2$ ), "meaning of home care" ( $n=2$ ), "independent decisions" ( $n=1$ ), "decision-making" ( $n=1$ ), "well-being" ( $n=1$ ), "sources of strength" ( $n=1$ ), "subjective perspectives" ( $n=1$ ), "quality of life" ( $n=1$ ), and "relationship" ( $n=1$ ). Of these 15 studies, 12 used a qualitative design, 2 used a quantitative design and

1 study used mixed methods. The most common method of collecting qualitative research data was interviews ( $n=12$ ), including in-depth interviews and semi-structured interviews. The questionnaires used in quantitative studies were a questionnaire distributed by mail that focused on respondents' health, well-being and home care ( $n=1$ ), and a structured questionnaire with closed and open-ended questions ( $n=1$ ) (Table 2).

### Themes

Based on the thematic analysis, six themes mentioned by the respondents in the articles reviewed were identified in the studies: (1) "coping with illness", (2) "autonomy", (3) "relationship with professionals", (4) "quality, safe, and secure care", (5) "role in society", and (6) "environment". Whenever possible, citations from the articles reviewed were used for data analysis rather than the authors' own interpretation of the data.

### Coping with illness

The need to cope with illness was a frequent theme among respondents, who understood that illness or reduced self-sufficiency meant they would have to overcome various obstacles and restrictions to remain in their own environment.

**Table 2** Summary of individual studies

Author/year/country	Aim	Research type	Study design and methods	Study participants	Themes
Bagchus et al. (2015) Netherlands	To examine how the elderly themselves refer to their age and their needs and wishes for individual and collective participation in home-based care	Qualitative	Semi-structured in-depth interviews	18 participants aged 58–94 (average: 78) with experience as receivers of home care for at least 1 year	Coping with illness Autonomy Quality, safe, and secure care Role in society
Breatholtz et al. (2012) Sweden	To illuminate the meaning of older people's dependence on caregivers' help, and of their opportunity to make independent decisions	Qualitative	Interviews analyzed using a phenomenological hermeneutic method	12 older people aged 80–91 with daily help from the municipal home help services	Autonomy Quality, safe, and secure care
Breatholtz et al. (2013) Sweden	To illuminate the meaning of older persons' independent decision-making concerning their daily care	Qualitative	Interviews analyzed using a phenomenological hermeneutic method	7 older persons aged 80–91 with daily help from municipal home help services	Autonomy Relationship with professionals
Eloranta et al. (2010) Finland	To explore and compare older home care clients' (65+) and their professionals' perceptions of the clients' psychological well-being	Quantitative	Postal questionnaire	120 home care clients aged 67–96 (average: 84)	Coping with illness Autonomy Role in society
From et al. (2009) Sweden	To explore older people's lived experience of what good and bad care meant to them when it was offered by community care services	Qualitative	Interviews analyzed using a phenomenological approach	19 participants aged 70–94 cared for by the community services	Autonomy Relationship with professionals Quality, safe and secure care Environment
Janssen et al. (2012) Netherlands	To examine how older people mobilize sources of strength, often denoted under the concept of resilience, to maintain mastery over their lives in the context of significant threats to their function	Qualitative	Interviews analyzed using narrative analysis	Two older women, Mrs Verhoeven (aged 79) and Mrs Smits (aged 87), living in their home environment and receiving long-term professional care from at least one health and social care organization	Coping with illness Autonomy Role in society
Jarling et al. (2018) Sweden	To describe the meaning of the phenomenon of home care from the perspective of older persons who live alone with multimorbidity	Qualitative	Empirical study based on life-world perspective according to interviews	12 participants, aged 77–90 with a wide range of medical problems and receiving a variety of healthcare and social services	Autonomy Relationship with professionals
Liveng (2011) Denmark	To provide knowledge about the subjective perspectives of elderly persons	Qualitative	Grounded and reflective ethnographic approach using semi-structured interviews and observations	Three elderly persons, Mr. C (age not mentioned), Ms. T (75 years old) and Mrs. R (90 years old), characterized by complex problems	Autonomy

Table 2 (continued)

Author/year/country	Aim	Research type	Study design and methods	Study participants	Themes
Lobet et al. (2011), Spain	To identify the elements comprising quality of life for individuals aged 75 and over and receiving care at home	Mixed methods	Personal interview using questionnaire	26 individuals aged 75 and over (average: 84.5 years) included in a home health care program	Coping with illness Autonomy Role in society
McGarry (2010) United Kingdom	To explore the nature of relationships between nurses and older people within context of their home	Qualitative	Ethnographic approach using semi-structured interviews	13 older patients aged 70–94 receiving care from the district nursing service	Relationship with professionals
Moe et al. (2013), Norway	To illuminate the meaning of receiving help from home nursing care for chronically ill elderly persons living in their own homes	Qualitative	Narrative interviews analyzed by phenomenological hermeneutic interpretations	11 elderly people aged 80–92 (average: 88) living at home with chronic disease, receiving help from nursing care	Coping with illness Autonomy Relationship with professionals Quality, safe, and secure care Environment
Nicholson et al. (2012) United Kingdom	To understand the experience of home-dwelling older people living with frailty	Qualitative	Psychological narrative approaches: biographic narrative interpretative method and free association narrative interview method	17 frail community-dwelling elders aged 86–102 with health and social care services contact	Coping with illness Autonomy
Nicholson et al. (2013) United Kingdom	To understand the experience over time of home-dwelling older people with changing states of frailty	Qualitative	Psychosocial narrative approach and psycho-dynamically informed observation	15 frail older people aged 86–102 living at home with health and social care	Coping with illness Autonomy Relationship with professionals
Randström et al. (2013) Sweden	To explore the experience of older people and their supporting family member in relation to home rehabilitation, with a focus on activity and participation	Qualitative	Descriptive qualitative approach with recurrent interviews	6 older people aged 66–92 (average: 82) who had been treated at a clinic for illness or injury, with an estimated time for rehabilitation at home longer than 4 weeks; six family members	Coping with illness Autonomy Relationship with professionals Quality, safe and secure care Role in society
Županić et al. (2013) Croatia	To explore the everyday needs and activities of geriatric patients	Quantitative	Structured questionnaire with closed and open-ended questions	150 elderly people aged 65 and over who are clients of the Dominus home health care facility	Coping with illness Role in society



Physical restrictions due to impaired health were one of the reported obstacles that respondents faced. A number of respondents in various studies were experiencing pain, reduced mobility, loss of physical capability, visual and hearing impairment [33–37], increasing fatigue, and loss of strength [35]. To overcome these limitations, respondents were aware of the need for both professional and informal care and support from family members or friends [34–41], mainly concerning personal care, assistance, observation and support, and household activities [35, 36]. When talking about professional care, respondents most frequently expressed a need for assistance with personal hygiene, household activities, food preparation, and medication management [37, 39].

### Autonomy

**Privacy and freedom** Providing professional home care in older persons' own environment was described as a restriction, a loss of privacy [38, 42, 43] or a loss of autonomy [35]. Even though some respondents understood that the possibility of remaining in their own environment allowed them to retain some autonomy, they saw home care provision as a curtailing of autonomy, as their home had become a 'working place for professional carers' [36]. It was very important for respondents to know the schedule and plan for their care in advance. If respondents were unfamiliar with this, it was perceived as a restriction of their freedom [36, 42, 43]. Home care respondents wanted professional carers to behave as guests in their home and respect their privacy [38]. Inadequate respect for intimacy during care provision was also described as a loss of privacy [42].

**Independence** Although respondents were living in a state of illness or reduced self-sufficiency, and were aware of their dependence on the help of both professional and informal carers, they wished to remain as independent as possible [40, 44]. Loss of independence was associated with poor health and limitations, and was described as a negative aspect of ageing [36].

Maintaining autonomy and independence was often characterized as maintaining quality of life [41]. Although maintaining independence was associated with how willing others were to assist with care, and respondents perceived help and care from family members or friends as an opportunity to maintain their independence, they struggled with a sense of placing a burden on family members [36, 43]. Respondents reported satisfaction when their independence was actively promoted in activities that they were able to perform, and when they received positive feedback from carers [39].

**Decision-making and participation** Respondents' chief priority was that they be involved in the decision-making process so they could influence care planning and choose among caring actions [36, 38, 42–46]. When planning care, respondents considered it important for their wishes and needs to be heard [36, 43, 44, 46] and for care to be provided in a respectful way [36, 45, 46]. The opportunity to participate in care provision was described as "having control over the situation" [43], or as equal cooperation between nurse and patient [38]. Nevertheless, for some respondents it was difficult to express their needs and wishes, despite being able to participate in care provision [33, 42]. Some of them viewed expressing their needs and wishes as complaining [33]. In some cases, respondents reported their inability to adequately express their needs and wishes due to professional carers having insufficient time [38].

**Daily activities** Respondents wished to live the lives they were used to [45]. It was important for them to maintain the activities comprising their daily routines, repeated at the same time every day, they created the rhythm of the day [34, 35, 45, 46]. Such routines included personal hygiene [46], eating at the same time every day [35, 46], watching a particular television program, and daily telephone calls to friends and neighbors [35]. Respondents' everyday activities also included leisure activities such as reading books, playing bridge, solving crossword puzzles and Sudoku or having tea or coffee with their loved ones [34, 40], as well as household activities [35, 40].

### Relationship with professionals

Establishing a mutual relationship with professional caregivers was seen by respondents as essential [36, 38, 42] and was actively sought by professional caregivers and respondents alike [46]. Sometimes establishing a mutual relationship proved more difficult, especially when many different caregivers were providing care [42]. Some older persons described the relationship with their professional caregivers as professional and friendly [47]. The benefit of their relationship with them was the opportunity for conversation and sharing personal experiences [35, 43], doing things together and having fun [46]. After some time of caring, some respondents considered caregivers their friends [42], or as part of the family [38], and the relationship with professional caregivers reduced respondents' loneliness [42]. The opportunity to establish a relationship with them was seen as an indication of good care. Negative attitudes among professional caregivers when communicating with older people was perceived as a barrier to establishing a relationship [46].

### Quality, safe, and secure care

The provision of formal care in a professional way was important for respondents [46]. Respondents perceived care provided by qualified and experienced staff, with sufficient practical and social skills, to be professional care [33, 36, 38, 44, 46] and described it as ‘good care’ [46]. The provision of appropriate and continuous care with adequate time allocated was also considered a sign of quality care [38, 46]. Practical skills were assessed according to whether caregivers worked carefully, conscientiously and systematically, and were able to explain to the respondents the interventions they would undertake [38, 46]. Caregivers’ social competence, their communication skills and sense of humor, were appreciated [46]. Respondents also expected sufficient empathy and respect from carers [38], as well as help with maintaining respondents’ daily routines, such as the timing of personal hygiene and meals [46]. Care was considered poor when carers showed insufficient interest in older people: neglecting their needs, not completing their work, using their working hours for personal matters, as well as when there was the frequent rotating of different carers [46]. In some cases, respondents expressed dissatisfaction if they felt they were a burden to caregivers. They described this experience as caregivers’ lack of interest in them, their lack of time for work, and a lack of communication [38].

### Role in society

Loneliness was one of the main problems reported by older people [37, 39]. In the context of ageing, worsening health and reduced self-sufficiency, respondents were aware of how their social role was changing, and they felt they could no longer participate in social life as before [33], or they stated that their participation in society was limited [36].

The opportunity to lead an active social life to help prevent social isolation was crucial for some respondents [41]. Respondents considered it important to maintain the interaction between them and their social environment through their involvement with community groups or social activities outside the home [39], contact with family, friends and professional carers [40], or going out and taking part in leisure activities [41]. However, respondents did not always consider engaging in social life important, in which case they were passive on this issue [33].

### Environment

Remaining in their own environment was important for respondents, as it allowed them to better cope with declining health. The familiar objects in their homes reminded respondents of their life in the past, while also keeping them in the present [38, 46], meaning they were older persons in a

positive sense (“elderly human”) [38]. An unfamiliar environment where they were not surrounded by familiar objects caused feelings of stress and anxiety in respondents [46].

## Discussion

This scoping review focuses on the needs of older people living with illness or reduced self-sufficiency in their own homes, sheltered houses or communities and receiving home care.

The findings of the present review demonstrate that older people are able to express their needs and wishes when receiving home care. In some articles, respondents also described what interventions or strategies they or their carers chose to meet their needs. However, the identification of interventions and strategies was not the aim of this review, and, therefore, this was not analyzed.

As mentioned in the introduction to this review, health-related needs can be viewed from a variety of perspectives. However, authors have also described various concepts of needs. Bradshaw [48] delineates four types of needs: normative needs are based on standards established according to the experience of experts and professionals, and they are related to the level of service provided. Felt need is recognized as a subjective feeling when people are able to define their needs or explain what they want. An expressed need is defined according to whether people use health services and to what extent, while comparative need is an objective comparative assessment of the relationship between the availability of healthcare services and the health status of individuals or various groups of the population. According to Stevens and Gabbay [49], health-related needs consist of three interrelated aspects: a feeling of need, an expression of this need, and an effective intervention to satisfy the need. In Haaster et al. [50], Toupin et al. divide needs in the healthcare system into three levels: (1) the problems patients are facing, (2) the interventions required alleviating or containing these problems; (3) the services needed to ensure these interventions.

Asadi-Lari et al. [6] point out that there is no consensus in the literature on the definition of needs, and the existing definitions should be redefined to reflect clinical reality, as there is still a gap between patient needs and the services offered.

To minimize this gap and meet not only the needs of patients but also of their carers, it is essential to assess their needs comprehensively. Most frequently, needs are identified using a variety of questionnaires designed to anticipate potential basic needs. In their systematic research, Figueredo et al. [51] identify 19 multidimensional instruments used to assess the needs of older people living in their home environment. These instruments assess needs in five dimensions: (1) physical, (2) psychological, (3) social support and

independence, (4) self-rated health behaviors, and (5) contextual environment.

As mentioned above, it is important to assess the needs of care recipients and their informal carers alike. Informal carers usually identify their needs concerning care recipients' physical care [13, 14, 19], health information and social support [19], while care recipients state their needs concerning autonomy, personal care, daily and social activities, and quality of care [52–57]. This is in line with the results of the present review. More specifically, it is important for older people to overcome any limitations resulting from their physical decline, to maintain their autonomy in terms of their independence, their daily routines and their ability to make decisions about their own care, to establish good relationships with caregivers, to have quality and safe care provided by trained staff, to participate in society and to live in their own environment.

Assessing needs helps healthcare and social care services to provide individual tailored care [11, 58, 59], which promotes the health and well-being of care recipients and their informal caregivers [58, 59]. In other words, satisfying their needs improves their quality of life [60–62].

### Implications

The findings presented in this study provide an evidence-based framework that can serve as a guide for person-centered care planning. It is important to take into account the needs and wishes of older adults and tailor care to their needs and wishes. Furthermore, whenever possible patients should be involved in their own care and be allowed to participate in care planning. It is also appropriate to promote patients' independence and support them in their daily routines.

### Limitations

Only articles in Czech and English were included in the review, representing a limitation for holistic validity and transferability to different cultural environments. Grey literature was not included in the review.

### Conclusion

The present study has set out an overview of the needs of particularly vulnerable and frail older people using home care services. Based on inductive thematic analysis, six key topics were identified to provide an overview of respondents' needs across the articles included in the scoping review. With regard to the extent of the needs identified, these were not only physical but also psychosocial and environmental. Interestingly there was no emphasis on religious or spiritual needs; further research would, therefore, be appropriate.

Additional research, especially qualitative research, will be required to gain a deeper understanding of the needs of frail older people receiving home care.

**Funding** This study was supported by the Charles University Grant Agency, Project No. 760219.

### Compliance with ethical standards

**Conflict of interest** The authors declare that they have no conflict of interest.

**Statement of human and animal rights** Not applicable.

**Informed consent** Not applicable.

### References

1. World Health Organization (2017) Global strategy and action plan on ageing and health. World Health Organization, Geneva
2. Organisation for Economic Co-operation and Development (2017) Health at a glance 2017: OECD indicators. OECD Publishing, Paris. [https://doi.org/10.1787/health\\_glance-2017-en](https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en)
3. Holmerová I, Waageová D, Hradcová D et al (2014) Dlouhodobá péče: Geriatrické aspekty a kvalita péče. Grada, Prague
4. Holmerová I, Jurašková B, Zikmundová K et al (2007) Vybrané kapitoly z gerontologie. EV Public relations, Prague
5. Beauchamp TL, Childress JF (2009) Principles of biomedical ethics, 6th edn. Oxford University Press, New York
6. Asadi-Lari M, Packham C, Gray D (2003) Need for redefining needs. Health Qual Life Outcomes. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-34>
7. Kollak I, Kim HS (2006) Nursing theories: conceptual and philosophical foundations. Springer, New York
8. Mizrahi T, Davis LE (2008) Encyclopedia of social work, 20th edn. National Association of Social Workers, Washington, D.C
9. Wright J, Williams R, Wilkinson JR (1998) (1998) Development and importance of health needs assessment. *BMI* 316:1310–1313. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7140.1310>
10. Maslow AH (1943) A theory of human motivation. *Psychol Rev* 50:370–396. <https://doi.org/10.1037/h0054346>
11. Reynolds T, Thornicroft G, Abas M et al (2000) Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): development, validity and reliability. *Br J Psychiatry* 176:444–452. <https://doi.org/10.1192/bjp.176.5.444>
12. Orrel M, Hancock G (2004) The Camberwell assessment of needs for the elderly (CANE). Gaskell, London
13. Ajay S, Østbye T, Malhotra R (2017) Caregiving-related needs of family caregivers of older Singaporeans. *Australas J Ageing* 36:E8–E13. <https://doi.org/10.1111/ajag.12370>
14. Bierhals CCBK, Santos NOD, Fengler FL et al (2017) Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista Latino-Americana De Enfermagem* 25:e2870. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1511.2870>
15. Fjelltun A-MS, Henriksen N, Norberg A et al (2009) Carers' and nurses' appraisals of needs of nursing home placement for frail older in Norway. *J Clin Nurs* 18:3079–3088. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02663.x>
16. Larsen A, Broberger E, Petersson P (2017) Complex caring needs without simple solutions: the experience of interprofessional

- collaboration among staff caring for older persons with multi-morbidity at home care settings. *Scand J Caring Sci* 31:342–350. <https://doi.org/10.1111/scs.12352>
17. Liebel DV, Powers BA (2015) Home health care nurse perceptions of geriatric depression and disability care management. *Gerontologist* 55:448–461. <https://doi.org/10.1093/geron/gnt125>
  18. Saunders MM (2014) Home health care nurses' perceptions of heart failure home health care. *Home Health Care Manag Pract* 26:217–222. <https://doi.org/10.1177/1084822314528938>
  19. Shyu Y-IL, Chen M-C, Wu C-C et al (2010) Family caregivers' needs predict functional recovery of older care recipients after hip fracture. *J Adv Nurs* 66:2450. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05418.x>
  20. Custers AFJ, Westerhof GJ, Kuin Y et al (2010) Need fulfillment in caring relationships: its relation with well-being of residents in somatic nursing homes. *Aging Mental Health* 14:731–739. <https://doi.org/10.1080/13607861003713133>
  21. Custers AFJ, Kuin Y, Riksen-Walraven M et al (2011) Need support and wellbeing during morning care activities: an observational study on resident-staff interaction in nursing homes. *Ageing Soc* 31:1425–1442. <https://doi.org/10.1017/S0144686X10001522>
  22. Custers AFJ, Westerhof GJ, Kuin Y et al (2013) Need fulfillment in the nursing home: resident and observer perspectives in relation to resident well-being. *Eur J Ageing* 10:201–209. <https://doi.org/10.1007/s10433-013-0263-y>
  23. Dudman J, Meyer J (2012) Understanding residential home issues to meet health-care needs. *Br J Community Nurs* 17:434–438. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2012.17.9.434>
  24. Ferrand C, Martinet G, Durmaz N (2014) Psychological need satisfaction and well-being in adults aged 80 years and older living in residential homes: using a self-determination theory perspective. *J Aging Stud* 30:104–111. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.04.004>
  25. Ferreira AR, Dias CC, Fernandes L (2016) Needs in nursing homes and their relation with cognitive and functional decline, behavioral and psychological symptoms. *Front Aging Neurosci* 8:72. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2016.00072>
  26. Chuang Y-H, Abbey JA, Yeh Y-C et al (2015) As they see it: a qualitative study of how older residents in nursing homes perceive their care needs. *Collegian (Royal College of Nursing, Australia)* 22:43. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2013.11.001>
  27. Colquhoun HL, Levac D, O'Brien KK et al (2014) Scoping reviews: time for clarity in definition, methods, and reporting. *J Clin Epidemiol* 67:1291–1294. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2014.03.013>
  28. Arksey H, O'Malley L (2005) Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol* 8:19–32. <https://doi.org/10.1080/1364557032000119616>
  29. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK (2010) Scoping studies: advancing the methodology. *Implement Sci*. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-69>
  30. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J et al (2009) Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med* 6:e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
  31. Pace R, Pluye P, Bartlett G et al (2012) Testing the reliability and efficiency of the pilot mixed methods appraisal tool (MMAT) for systematic mixed studies reviews. *Int J Nurs Stud* 49:47–53. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.07.002>
  32. Corbin JM, Strauss AL (2008) *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*, 3rd edn. Sage Publication, Los Angeles
  33. Bagchus C, Dedding C, Bunders JF (2015) 'I'm happy that I can still walk'—participation of the elderly in home care as a specific group with specific needs and wishes. *Health Expect* 18:2183–2191. <https://doi.org/10.1111/hex.12188>
  34. Nicholson C, Meyer J, Flatley M et al (2012) Living on the margin: understanding the experience of living and dying with frailty in old age. *Soc Sci Med* 75:1426–1432. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.06.011>
  35. Nicholson C, Meyer J, Flatley M et al (2013) The experience of living at home with frailty in old age: a psychosocial qualitative study. *Int J Nurs Stud* 50:1172–1179. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.01.006>
  36. Randström KB, Asplund K, Svedlund M et al (2013) Activity and participation in home rehabilitation: older people's and family members' perspectives. *J Rehabil Med* 45:211–216. <https://doi.org/10.2340/16501977-1085>
  37. Župančić M, Kovačević I, Krikić V et al (2013) Everyday needs and activities of geriatric patients—users of home care. *Periodicum Biologorum* 115:575–580
  38. Moe A, Hellzen O, Enmarker I (2013) The meaning of receiving help from home nursing care. *Nurs Ethics* 20:737–747. <https://doi.org/10.1177/0969733013478959>
  39. Eloranta S, Arve S, Isoaho H et al (2010) Perceptions of the psychological well-being and care of older home care clients: clients and their carers. *J Clin Nurs* 19:847–855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02994.x>
  40. Janssen BM, Abma TA, Regenmortel TV (2012) Maintaining mastery despite age related losses. The resilience narratives of two older women in need of long-term community care. *J Aging Stud* 26:343–354. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.03.003>
  41. Llobet MP, Àvila NR, Farràs JF et al (2011) Quality of life, happiness and satisfaction with life of individuals 75 years old or older cared for by a home health care program. *Revista Latino-Americana De Enfermagem* 19:467–475. <https://doi.org/10.1590/s0104-11692011000300004>
  42. Jarling A, Rydström I, Ernsth-Bravell M et al (2018) Becoming a guest in your own home: home care in Sweden from the perspective of older people with multimorbidities. *Int J Older People Nurs*. <https://doi.org/10.1111/ohn.12194>
  43. Breitholtz A, Snellman I, Fagerberg I (2013) Living with uncertainty: Older persons' lived experience of making independent decisions over time. *Nurs Res Pract* 2013:1–8. <https://doi.org/10.1155/2013/403717>
  44. Breitholtz A, Snellman I, Fagerberg I (2012) Older peoples' dependence on caregivers' help in their own homes and their lived experience of their opportunity to make independent decisions. *Int J Older People Nurs* 8:139–148. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2012.00338.x>
  45. Liveng A (2011) The vulnerable elderly's need for recognizing relationships—a challenge to Danish home-based care. *J Soc Work Pract* 25:271–283. <https://doi.org/10.1080/02650533.2011.597173>
  46. From I, Johansson I, Athlin E (2009) The meaning of good and bad care in the community care: older people's lived experiences. *Int J Older People Nurs* 4:156–165. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00156.x>
  47. McGarry J (2010) Relationships between nurses and older people within the home: exploring the boundaries of care. *Int J Older People Nurs* 5:265–273. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2009.00192.x>
  48. Bradshaw J (1972) Taxonomy of social need. In: McLachlan G (ed) *Problems and progress in medical care: essays on current research*, 7th series. Oxford University Press, London, pp 71–82
  49. Stevens A, Gabbay J (1991) *Needs assessment needs assessment*. Health Trends 23:20–30
  50. Haaster IV, Lesage AD, Cyr M et al (1994) Problems and needs of care of patients suffering from severe mental illness. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 29:141–148. <https://doi.org/10.1007/bf00796495>

51. Figueiredo DDR, Paes LG, Warmling AM et al (2018) Multi-dimensional measures validated for home health needs of older persons: a systematic review. *Int J Nurs Stud* 77:130–137. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.08.013>
52. Denson LA, Winefield HR, Beilby J (2013) Discharge-planning for long-term care needs: the values and priorities of older people, their younger relatives and health professionals. *Scand J Caring Sci* 27:3–12. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.00987.x>
53. Esbensen BA, Hvitved I, Andersen HE et al (2015) Growing older in the context of needing geriatric assessment: a qualitative study. *Scand J Caring Sci* 30:489–498. <https://doi.org/10.1111/scs.12267>
54. Feldman S, Dickins ML, Browning CJ et al (2014) The health and service needs of older veterans: a qualitative analysis. *Health Expect* 18:2202–2212. <https://doi.org/10.1111/hex.12190>
55. Gabriellsson-Järhult F, Nilsen P (2015) On the threshold: older people's concerns about needs after discharge from hospital. *Scand J Caring Sci* 30:135–144. <https://doi.org/10.1111/scs.12231>
56. Lee L-L, Lin S-H, Philp I (2015) Health needs of older aboriginal people in Taiwan: a community-based assessment using a multi-dimensional instrument. *J Clin Nurs* 24:2514–2521. <https://doi.org/10.1111/jocn.12842>
57. Turjamaa R, Hartikainen S, Kangasniemi M et al (2014) Living longer at home: a qualitative study of older clients' and practical nurses' perceptions of home care. *J Clin Nurs* 23:3206–3217. <https://doi.org/10.1111/jocn.12569>
58. Best Practice Evidence-based Guideline (2003) Assessment Process for Older People. New Zealand Guidelines Group. ISBN 0-473-09996-9
59. Challis D, Abendstern M, Clarkson P et al (2010) Comprehensive assessment of older people with complex care needs: the multi-disciplinarity of the Single Assessment Process in England. *Ageing Soc* 30:1115–1134. <https://doi.org/10.1017/s0144686x10000395>
60. Bamm EL, Rosenbaum P, Wilkins S (2012) Is health related quality of life of people living with chronic conditions related to patient satisfaction with care? *Disabil Rehabil* 35:766–774. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.707746>
61. Ju YJ, Kim TH, Han K-T et al (2017) Association between unmet healthcare needs and health-related quality of life: a longitudinal study. *Eur J Public Health* 27:631–637. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw264>
62. Schölzel-Dorenbos CJ, Meeuwse EJ, Rikkert MGO (2010) Integrating unmet needs into dementia health-related quality of life research and care: introduction of the hierarchy model of needs in dementia. *Aging Mental Health* 14:113–119. <https://doi.org/10.1080/13607860903046495>

**Publisher's Note** Springer Nature remains neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

# Příloha C3 –Patients’ needs and their satisfaction in hospital care as viewed and experienced by the patients in the time of the COVID-19 pandemic, 2021.

Vol 4 / Nr 2 / Iunie 2021

<https://www.revmedfam.ro>

## RESEARCH

### Original article

## Patients’ needs and their satisfaction in hospital care as viewed and experienced by the patients in the time of the COVID-19 pandemic

MSc. Hana Bláhová<sup>1,3</sup>, MSc. Alžběta Bártová<sup>3</sup>, MSc. Vladimíra Dostálová<sup>2,5</sup>, Assoc. Prof. MD PhD Iva Holmerová<sup>1,6</sup>

<sup>1</sup>Department of Longevity Studies, Faculty of Humanities, Charles University, Prague, Czech Republic, <sup>2</sup>Institute for Postgraduate Medical Education, Prague, Czech Republic, <sup>3</sup>Social worker, <sup>4</sup>Hygienist and epidemiologist, <sup>5</sup>Deputy for medical disciplines, science and research, <sup>6</sup>Geriatrics-gerontology

Received: 5.05.2021 • Accepted for publication: 27.05.2021

### Abstract

*Introduction:* In the context of an ageing population, problems in care for frail older patients and their specific requirements have increasingly been highlighted. In the COVID-19 pandemic hospitals play even more important role and provide continuum of care also to older persons. Therefore it is even more important to ensure comprehensive care for older patients, including satisfying all of their needs. *Objective:* This study’s objective is to investigate older adult’s experiences and opinions of how their needs are satisfied in hospital care in the time of COVID-19 pandemic. *Method:* A qualitative research method was chosen. Data was collected by means of semi-structured interviews. *Results:* A total of 12 interviews with patients aged over 80 were evaluated. An analysis was performed and four principal aspects of care for older people were identified: quality of care; satisfying patients’ needs; personality of the carers; autonomy and dignity.

Keywords: *older adult, hospitalisation, patients’ needs, hospital care*

## CERECTARE

### Articole originale

## Nevoile pacienților și satisfacția lor cu îngrijirea spitalicească așa cum au fost văzute și experimentate de pacienți în timpul pandemiei COVID-19

### Rezumat

*Introducere:* În contextul îmbătrânirii populației, problemele în îngrijirea pacienților vârstnici fragili și cerințele lor specifice au fost evidențiate din ce în ce mai mult. În pandemia COVID-19, spitalele covid joacă un rol și mai important și oferă continuitate în îngrijire și persoanelor în vârstă. Prin urmare, este și mai important să se asigure o îngrijire cuprinzătoare pentru pacienții vârstnici, inclusiv satisfacerea tuturor nevoilor acestora. *Obiectiv:* Obiectivul acestui studiu este de a investiga experiențele și opiniile adulților în vârstă despre modul în care nevoile lor sunt satisfăcute în îngrijirea spitalicească în timpul pandemiei COVID-19. *Metodă:* A fost aleasă o metodă de cercetare calitativă. Datele au fost colectate prin intermediul interviurilor semi-structurate. *Rezultate:* Au fost evaluate un total de 12 interviuri cu pacienți cu vârsta peste 80 de ani. A fost efectuată o analiză și au fost identificate patru aspecte principale ale îngrijirii persoanelor în vârstă: calitatea îngrijirii; satisfacerea nevoilor pacienților; personalitatea îngrijitorilor; autonomie și demnitate.

Cuvinte cheie: *adulți în vârstă, spitalizare, nevoile pacienților, îngrijire în spital*

### Introduction

The COVID-19 pandemic caused extreme burden on hospital care. Due to the demands on technical equipment, especially the provision of oxygen therapy, hospitals have been providing care in the entire spectrum from resuscitation, intensive and acute care to aftercare, rehabilitation and palliative care. In hospitals, the palliative care has received more recognition, and during the pandemic the palliative care teams and departments in hospitals have been set up.

### The ageing population and geriatric care

The ageing population is a global problem in the majority of countries, and one of the defining characteristics of contemporary society. Several aspects are known to play a key role in this (improvements in the standard of living, advances in medicine, etc.). For the world as a whole, the number of people aged over 80 is rising by 4.0% annually on average (1, 2).

Statistics show that the proportion of older persons is increasing also in the Czech Republic. In 2016 life expectancy was 76.1 years for men and 82.1 years for women, and these figures continue to rise (3). In the context of this data, problems in care and treatment for older patients and their specific requirements have increasingly been highlighted. These problems include frequent polymorbidity, changes in all organ systems, differences in the symptoms of sickness, the presence of geriatric syndromes, multimorbidity and polypragmasia (4). One of the significant geriatric syndromes is frailty, where there is a reduction in the organism's fitness, resilience and adaptability as functional changes (mental, mobility-related and nutritional) accumulate (5, 6). These changes are particularly apparent with persons aged 75–80 years, when multimorbidity tends to be the rule rather than the exception (7). It is also true that the ageing of the population has led to an increase in the number of older adult requiring medical care, whether in general practitioners' surgeries or in various medical facilities (8). A knowledge of geriatric medicine and an interdisciplinary approach to these patients appears to be essential. In care for older persons, it is important that there is an attempt to optimise their functional condition despite their frequently diminished intrinsic capacity if the highest possible quality of life is to be achieved (2, 9).

### Care for older people in the hospital setting and the quality of care

It is clear that older people are admitted to medical facilities' acute inpatient wards with increasing frequency. For older people, the duration of hospitalisation is markedly longer than for younger patients: while the average duration of hospitalisation is 1.8 days for persons aged 50–54, for persons aged over 85 this figure is approximately 7 days (10). These data are subsequently changing with the COVID-19 pandemic, as it is becoming apparent that hospitalisation of older persons with COVID-19 are even longer. Moreover, there is ample evidence that older patients in hospital care are more exposed

to a variety of risks and stressors, including considerable physical and psychological stress, the fact that they have been taken out of their social environment, negative incidents such as falls, postoperative complications, negative reactions to pain and drugs, loss of mobility and functional decline. Also typical are cognitive and behavioural disorders that tend to result in delirium, with agitation, anxiety, confusion, hallucinations and/or aggression (11, 12).

There are also increasing numbers of patients who need palliative care and also e.g. patients with dementia, placing high demands on nursing and requiring an individual approach (13). However, this is frequently beyond hospitals' realistic capacities. Health professionals lack the training and practical skills to care for such patients (5) despite many improvements especially in the palliative care provision in last years. Other authors have pointed to unsatisfactory care for older adults with dementia, remarking that health professionals' traditional training is inadequate and needs to be adapted to the specific requirements of care for such patients. Authors also stress that despite health professionals' efforts to provide quality care, there tend to be additional limitations and factors such as the organisation of their work and the hospital setting (14). From the perspective of patients and their families, all of this is magnified by poor outcomes of treatment and care during hospitalisation, previous poor experiences, mortality and the institutionalisation of patients (5). From the above, and from the other publications available, it is clear that care for older people in hospitals is not optimal, and in many ways patients' needs and autonomy are not respected (15).

In view of these factors, and in the context of good practice in long-term and geriatric care for these patients, there is an emphasis on improving the quality of care. Care should be integrated, planned and directed towards the patient's individual needs. Kindness, sustained support for the family and relatives, the establishing of positive cooperation, and communication are all important. Furthermore, many authors stress that patients with limited self-sufficiency are more vulnerable and their autonomy is more in jeopardy. What is important is a holistic approach and an attempt to improve or at least maintain their quality of life (16).

The present study follows on from earlier research and publications, specifically scoping reviews of Czech (17) and foreign literature (18) revealing that care for older people and an awareness of how their needs are satisfied in hospital are based more on a theoretical perspective, or on general considerations about the quality of care. However, when evaluating the quality of care, patients' opinions and experiences are the best source of information and offer a true picture of real practice. They are the starting point for desirable improvements in practice.

This study's objective is to investigate older people's experiences and opinions of the satisfying of their needs in hospital care.

### Research methods

A qualitative research method was chosen. It is based on an interpretative paradigm where the focus is on understanding the significance of human behaviour and experiences with the aim of obtaining a detailed account of the views of the individuals surveyed (19). This approach encompasses collecting and analysing data, and evaluating and highlighting important aspects and the problems examined in the respondents' authentic environment.

The relationship between researcher and respondent is important for analysing and decoding the information and presenting the results of how people perceive and experience their situation in the real environment (20). Data was collected by means of semi-structured interviews. Strauss and Corbin's recommendations were followed to ensure the accuracy and reliability of the study's results (19).

A total of 12 semi-structured interviews were conducted with patients in post-acute wards at three hospitals (in Prague, the Liberec Region and the Karlovy Vary Region). The inclusion criteria were that respondents should be over 80 years of age, that both sexes were represented, and that respondents had retained the ability to communicate. The patients' mobility was not taken into account. None of the respondents had been found to have dementia. A precondition for including the probands was that they had been hospitalised for at least two weeks.

The respondents were selected in collaboration with social workers, and account was taken of how willing respondents were to cooperate. In all of the medical facilities, privacy was ensured during the interviews, including for immobile patients. All patients were dependent on assistance from the staff and the provision of basic nursing and medical care, and without assistance they only had limited movement.

Interviews were conducted between February and July 2020 (during the first wave of the COVID-19 pandemic). The individual interviews lasted 15–30 minutes depending on patients' health status. Before starting an interview it was important to create an atmosphere of mutual trust and positive interaction.

The questions were open questions that were drafted and communicated in collaboration with the research team. Initially, all respondents were asked a key question: *Can you describe your experiences, opinions and feelings about the medical care you are currently receiving in hospital?* In order to participants would better understand the context of the interview (the issue under examination), additional questions were asked to prompt them, such as: *What do you think is important in caring for you? Can you describe how the staff help you in daily care? In what ways are the staff interested in what you need?* All interviews were anonymised. Audio recordings were made, and the interviews were subsequently transcribed verbatim.

### Data analysis

Data analysis consists of the systematic organising of the data (text) acquired in the form of open coding, with the aim of decoding the text analysed to reveal its themes, regularities and contexts. In open coding the researcher repeatedly reads a text (the individual words, sentences and lines) and breaks it down into units with assigned codes. The units are then reordered under individual categories and subsequently interpreted (20). The process of the analysis and its individual steps were regularly consulted within the research team. A qualitative content analysis was chosen, following Graneheim, Lindgren and Lundman's methodology (21). During the analysis there was an emphasis on the following questions: *"What is evident here? What are people trying to tell me, or what is going on? What is the significance of these stories?"*

The first phase of the analysis was inductive, looking for similarities and differences in the data obtained, and subsequently understanding them, moving from the concrete and specific to abstract and general themes (categories). The individual interviews were then coded and grouped under lexical units – the main categories. These were the basis for creating the subcategories. The entire process was repeatedly reviewed and amended as necessary. The next phase was deductive, moving from the theory to the data, or from the general to the more concrete. A total of four categories with several subcategories were defined, as presented in table 1.

Table 1. Categories and subcategories

Categories	Subcategories
Quality of care	Organisation of care Setting
Satisfying patients' needs	Mobility and self-sufficiency Personal hygiene Food and hydration Pain Privacy Loneliness
Personality of the carers	Nurse Doctor
Autonomy	Cooperation and communication Decision-making

### Ethical considerations

This study was approved by the ethics committee of the Gerontology Centre in Prague on 2 November 2018. All participants in the research signed informed consent forms. The audio recordings and transcriptions of the interviews were anonymized, and have been stored with password-protected access.



## Research results

The hospitalisation of frail older patients cannot always be avoided. The reason is usually an acute worsening in their health status, with a need for diagnosis, treatment and care that cannot be provided in the home setting. Such a patient remains isolated and more or less dependent on the care of others. This matter has become even more accentuated now with the COVID-19 pandemic. A need for mutual trust, cooperation and respect for the patient is even more important. Based on the research analysis, these people's experiences and needs have been divided into *four main categories*: perceptions of the quality of medical and nursing care; satisfying patients' needs; personality of the carers; autonomy and dignity.

### 1. Perceptions of the quality of medical and nursing care

The results of the survey generally show that the patients viewed medical care and nursing in inpatient facilities as mostly satisfactory. The research participants expressed this for instance as follows: *"For me, the care here is good. I can't say there's anything I'd mind. I've got basic care. So I'm about 50% satisfied, it's all right..."* Or: *"...I'm satisfied, I've got care, on the whole I can tell them what I want..."* One of them commented: *"It's above average here, and generally better than elsewhere..."* Another participant said: *"I'm in the best hands here, my experience has been good."*

#### Organisation of care and the setting

It was also evident from the survey that the perception of the quality of care was greatly influenced by the hospital setting, the size and furnishings of the rooms, the overall organisation of care, repeated hospitalisation and any leisure activities. Patients who had repeatedly been hospitalised in the same facility expressed much greater satisfaction than other clients. For example one of the patients said: *"I've been here several times before, I know most of the staff by name... They all welcomed me back, and I know this place well. Everything here is top quality."* The hospital setting was evaluated as follows: *"It's pretty full here, and the rooms are small..."* or *"When there are visits there's no room at all, and you can hear everything, there's no privacy..."* One of the patients commented on the organisation of care: *"It's irregular, several people come running in and then there's a quick visit and then we don't see anyone again for a long time. If we ring the bell, they do what we want."* Another patient said: *"... they run in, quickly pull the sheet down and then back up again, and they don't ask us any questions..."* One of the patients expressed dissatisfaction about the light always being on in her room: *"Why is the light always on, even at night? If I ask, one of the nurses will turn it off, and then someone switches it back on again. It costs money and it hurts my eyes, and it's always bothering me."*

Several respondents reported that the nurses were very busy and in consequence would sometimes forget what a patient had asked for. This was expressed as follows: *"...you*

*have to ask them, and make sure they do it. They've got a lot on, and obviously they forget, probably because they've got a lot of work, and some things they don't remember..."*

One of the medical facilities was exceptional in having a regular programme for all patients, and patients were involved in various activities regardless of their mobility. These included art projects, culture (reading and playing the piano) and baking. All of these activities were organised by a social worker in collaboration with the hospital's volunteer centre. Some of the more active patients also contributed; for instance one of the clients had formerly travelled a great deal, and she talked about what she'd experienced on her travels. The patients remarked: *"...we've always got something to do, we've got a programme, and it's like family here, I'm not lonely and we get to meet one another..."*

### 2. Satisfying patients' needs

#### Mobility and self-sufficiency

Patients realise that the scope of their needs depends principally on their level of mobility and self-sufficiency. The majority of patients reported that they had felt most helpless when they were first hospitalised and had been in much worse health. Their fears were magnified by the fact that they were unfamiliar with the setting and the staff. Respondents agreed that the worst thing was helplessness and depending on others. They expressed this as follows: *"Assistance from the staff is important, I'll be glad when they won't have to wait on me hand and foot, I need movement and physiotherapy, I'm looking forward to being on crutches, I'll learn to walk so I can go home, I'm looking forward to that..."* Another patient said: *"In my care it's important that everything's coordinated, depending on how self-sufficient you are, what's important for me now is movement and physiotherapy."*

#### Personal hygiene

The survey revealed that personal hygiene was more important for women than for men. The men were less demanding in this respect, generally only needing a basic wash. For the women, their habits and appearance – how they did their hair, and the creams they used – played a key role. During the interviews, when discussing various needs hygiene was the one that was mentioned most often. One of the female patients said: *"What's most important for me, and what makes me happy, is when they give me a proper bath."* Another woman commented: *"My heel was a bit sore, so I could only lie in bed, it was painful and one of nurses did a beautiful job rubbing cream on me after I'd had a bath, one of them will always remember to do it and another doesn't take it seriously even if I ask her."*

#### Food and hydration

From patients' responses it generally emerged that food was not all that important during hospitalisation, especially for men. The priority for most patients was their health status and the possibility of going home as soon as possible, but even so their opinions on the catering were very critical. One of the female patients commented: *"The food's good, I'm used to everything, but I don't like the sauces. There's plenty to drink*

and they're always telling us to drink something. Ladislav is always giving us something to drink, he's wonderful in that way..." Another woman said: "I'm confused, I'm supposed to have a nutritional drink and sometimes I get it and sometimes I don't. I asked the nurses why not, and then they brought it without saying anything, they've probably got so much work they forget." Another female patient was also critical: "What you can say you want, but it doesn't happen, is food. They ask you what you want but they only ever offer special diets, which you don't want to eat, and it's always mince with some kind of sauce." The male patients also commented on the food: "It doesn't bother me, it's the same in all hospitals, we'll eat properly when we're home again. I like eating, but here I'll eat everything and the way I look at it is that I'm in hospital and the food isn't all that important."

#### **Pain**

Pain is usually monitored regularly and is not neglected. This was expressed in this way: "The nurses always ask you about pain, and again when there's a visit, and whenever I say something's hurting, I get medicine. Something does hurt now and then, but that's normal at our age, and they make sure I don't suffer. I can tell them if something's hurting me."

#### **Privacy**

The patient's privacy is of fundamental importance, but this is very often overlooked in hospital. One of the greatest problems is when a patient needs the toilet, especially if the patient cannot get out of bed and is reliant on assistance. Privacy is not only violated by medical workers, but also by how visitors behave and how considerate they are. One of the patients remarked: "When there are visitors in the rooms, they don't know how to behave, yesterday the woman in the next room had to go to the toilet and the people were still there..." In general the survey revealed that visits were important for patients, who looked forward to them, but they could be exhausting and often there was no privacy for visits.

#### **Loneliness**

Some patients felt lonely, and they worried about their families, saying: "I'm on my own here and I feel lonely, there's no one here with me. I miss my dog and I'm looking forward to seeing him again. I'm worried about my husband, he's lost without me and he can't do anything for himself. I'm looking forward to going home, I don't like being in hospital."

### **3. Personality of the carers**

From what the patients said it emerged that nurses were the most important people in their care, because nurses spend much more time with patients than doctors. The patients were less critical about the personality of the doctors, who they see more as experts to whom they can turn and who have the authority to make decisions. The patients described the most important characteristics for nurses as follows: "...she should be kind, helpful, sweet-natured, supportive and interested in people, and she should always have a kind word." The patients' evaluations varied, and it seems that essentially this depended on which nurse happened to be on duty: "The

nurses and their attitude are the most important, because they spend more time with us than the doctor. They're helpful, it's all right, sometimes they're interested and sometimes they're not, I can tell them what I want but sometimes it takes a while. I prefer to agree with them and I don't complain, because they might be mean to me. Some of the nurses are really kind and some aren't, it depends who's on duty. No one asks me what I need, I try to be independent." Nurses' approach to caring for patients varied: "Some are happy to help me and some aren't. There's a little nurse here with black hair, she's livelier and she does everything I ask, and then there's another one who doesn't take me seriously and is surprised if I've got some kind of problem." Another respondent said: "Some of the nurses try, they straighten my pillow or blanket." Another comment about nurses was: "The nurses ask me what I want, not all of them, they aren't all angels, but mostly they're nice. There's one here who really shouldn't be doing this job." One of the patients talked about an argument with a nurse, and was afraid there would be further unpleasantness: "I spilt some water on the bedside table, I couldn't help it, and the nurse wasn't happy about that and told me to clean it up myself, so I wiped it with a tissue, seeing how she didn't like it, so she wouldn't be angry. She isn't a good nurse, but I can't tell her that..."

Evaluations of doctors were expressed as follows: "They come here every day or if your condition gets worse, they ask about everything and tell the nurses what to do. The doctors are excellent. Especially the senior consultant, she's wonderful, she even talks to my family about when I can go back home. The doctors ask questions and they're attentive."

It is interesting that none of the respondents talked about any shortcomings in nurses' professionalism, skills and experience. When asked how they rated the nurses as professionals, the respondents answered: "The nurses know what they're doing, they're good at their work, only with some of them it's a shame they aren't nicer to us."

### **4. Autonomy and dignity**

The need for trust, cooperation, communication and respect for the patient was often mentioned. The respondents described autonomy and dignity primarily as a willingness to cooperate and communicate, respect for the patient, and the opportunity to be included in decision making. However, it emerged from what the patients said that it is the doctor who ultimately decides. Patients were also concerned with what their families would think; their families were worried about them and helped them.

#### **Cooperation and communication**

Cooperation between the patient and the staff was mostly rated positively. For instance: "I can tell them what I want or what I need. I try to do things myself, but they'll help me if I need something and can't manage it myself. I talk to all of them and they're interested, we talk about everything, I can ask them what I like and they'll reply. If there's time we'll talk about everything." It was clear from the survey that none of the respondents wanted to provoke conflicts, and they would make compromises if necessary. Only one of the more assertive

patients added: *"I tell them what I think, whether it's nice or not, that's the way I am, and I stick up for myself..."*

#### Decision-making

Here the patients generally said that the health professionals, the doctors and nurses, knew best, and it was best to trust their opinions and advice. They expressed this as follows: *"I trust what the doctor says. What's important is what the doctor thinks, and you can't do much about that. I can say what I like, but the doctors know best, they understand everything."*

#### Discussion

The objective of this study was to examine older people's experiences, needs and opinions of the quality of care in the hospital setting. The interviews revealed that patients were generally satisfied with the standard of care, and their experiences were largely positive. However, the survey also highlighted a number of areas that patients considered important, and aspects that they thought were negative and in need of improvement. It was evident that in many respects the quality of care is influenced by the organisation of work and the hospital setting, as well as nurses having insufficient time for their work, and established care routines that do not adequately reflect patients' needs. Several authors have also emphasised this, mentioning that it is important that staff are able to respond to the complexity of a patient's circumstances, comorbidity and degree of disability. It is important to adapt care to ensure it is coordinated teamwork based on the patient's needs. Staff skills, the volume of work and the time required to care for such patients must all be dovetailed (15).

There are many factors that influence the satisfying of patients' needs, and their requirements are entirely individual. An assessment of the patient's self-sufficiency is important. The manner in which needs are satisfied, and to what extent, is influenced by the patient's sickness and overall health status, but also by the patient's personality, the hospital setting, interpersonal relationships and the individual staff members and their professionalism (22). In this research study, the satisfaction of the patient's needs was particularly influenced by their age and abilities in terms of self-sufficiency and functioning. Respondents considered the greatest limitation to be the fact that they were incapable of movement and self-care. Older people defined their most important needs as personal hygiene, food and hydration, pain management and privacy. The survey revealed that what is most important for older people is that their basic needs are met. It is evident when satisfying needs that what is fundamental is the individual's ability to cope with tasks related to their basic needs, i.e. their degree of self-sufficiency. Representatives from non-governmental organisations caring for older people in the Czech Republic point out that in the hierarchical structure of older people's needs, their basic needs are the first to be satisfied in order that their other needs are also satisfied (23). In addition, it is possible that older people are from a generation where people are embarrassed to talk about their needs and express their wishes. The necessity of primarily

satisfying basic needs is based on Maslow's theory of motivation (24). The greatest emphasis was on personal hygiene and going to the toilet. Some respondents also expressed feelings of loneliness. These findings have been highlighted by other authors, who stress that elderly patients need greater care and assistance with performing their daily activities. An awareness of the patient's functional condition and the level of care required are key (25).

In care for older people the priority is the need for comprehensive geriatric care focusing on frailty and other factors in their care, especially physical and psychological factors. It is important to develop a coordinated and integrated care plan, and to regularly update it. Authors point to the need to revise care for older people, where geriatricians should play the primary role [26]. According to Cichá and Dorková (27) geriatric care should be based on managing geriatric syndromes, which are common among elderly patients and include frailty, dementia, instability, immobility, incontinence, iatrogenicity, etc.

The perception of the quality of hospital care is significantly influenced by the personality of the nurses. The patients in this study repeatedly referred to this, and they also commented that not all nurses were kind and helpful. Some respondents described inappropriate behaviour by nurses. They confirmed that the nurses' personality and conduct are the most important aspects of their care. In the context of caring for older and frail patients, the nurse is defined as follows: *"The nurse knows the current need for nursing care and its results, and knows how to make a qualified estimate of the need for future nursing care, and define it, within a particular nursing timeframe (generally a matter of weeks for post-acute care and months for long-term care)"* (16). Holmerová et al (28) point to the need to amend the spectrum and qualifications of health professionals, as geriatrics is still only a marginal part of their training. Many authors stress the need for familiarity with geriatrics, long-term care and social care (26, 29, 30). The studies available also reveal that the level of knowledge of geriatrics, and nurses' training, affect the overall quality of care (31). However, the results of the current survey were that patients did not mention any need for the standard of nurses' training. This may be due to the cultural context of care in the Czech Republic, where nurses are viewed not as professionals in their own right but as assistants to the doctors. Such stereotypes are probably a consequence of the historical context of the training system for nurses and their status in the Czech Republic.

Positive cooperation and communication with patients and their families is the foundation of successful care. Research studies likewise point to the need to promote dignity and autonomy, which are most in jeopardy among frail elderly patients, especially in hospitals where there is more emphasis on rapid and effective treatment than on the approach to patients. Patients themselves refer to shortcomings in this respect (32). It is stressed that besides quality nursing care, fundamental ethical principles must also be respected, above all respect for dignity, autonomy and the right to make decisions. Older people also have to be protected from age

discrimination or ageism (27). This study's findings generally indicate good cooperation and communication between patients and health professionals, and none of the respondents expressed any feelings of discrimination or being unable to express themselves as necessary and communicate their wishes and needs. Regarding the opportunity to make decisions, it is evident that patients prefer the doctor to decide, and they have no misgivings about their doctors' care and knowledge.

#### Strengths and weaknesses of the research project

This qualitative research project was conducted in line with the methodology and rules for empirical research (20, 21). The individual steps were discussed within the team and planned in advance, focusing on the credibility and reliability of the results and the need to retain authenticity. The sample number of respondents was affected by the epidemiological situation for COVID-19. Although these results cannot be generalised, they can serve as an important source of information and a starting point for any attempt to improve the true situation, and not merely in the hospitals where the survey was conducted.

#### Conclusion

Old age is characterised by many specific factors, and care for older people is currently becoming the centre of attention, and not only for the professionals who care for these patients. Comorbidities, geriatric syndromes, declining functional capacities and increasing problems in the social area mean that older persons are hospitalised more frequently, but it is clear that the standard of care is insufficient and fails to take account of frail older patients' needs. This study has highlighted older patients' needs and experience in hospital. An analysis was performed and four principal aspects of care for older people were identified: quality of care; satisfying patients' needs; personality of the carers; autonomy and dignity. It is evident from the research project that what is most important for older people is self-sufficiency and the satisfying of their basic needs. In the context of their care they emphasised the personality of the nurses, especially kind words and support. In the quality of care for older persons, there is a need for geriatrically informed medicine and a comprehensive geriatric evaluation of the patient.

Despite the small number of research participants, it is clear that this is one of the few studies conducted in the Czech Republic to research older people's opinions. However, this may serve as a stimulus to improve care for older people.

**Conflict of interest:** none/**Conflict de interese:** nu există

**Acknowledgments:** Toji autorii au avut contribuție egală la acest articol/The authors would like to thank the research projects' participants for their valuable experience regarding care for older people in the hospital setting. They would also like to thank the senior managers of all the hospitals who helped with organising the research project and selecting respondents.

#### Availability of data and materials

The datasets generated and analysed during the current study are available from the corresponding author on reasonable request.

#### Funding

This study was carried out as part of cooperation between the authors under Charles University Grant Agency Project No. 760219. The research project received financial support from the Charles University Grant Agency, and from the Agency of Health Research AZV MZ NV18-09-00587 Long-Term Care for Persons with Dementia

#### References/Bibliografie

- Šnejdrová M, Topinková E, Křehký senior. Postgraduální medicína 2014;16(2):16-22.
- WHO. World report on ageing and health. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/186463> [Accessed 27th November 2020].
- MPSV. Strategie přípravy na stárnutí společnosti 2019-2025. Available from: [https://amsp.cz/wp-content/uploads/2019/08/Strategie-pripravy-na-starnuti-spolecnosti-2019-2025-ma\\_ALBSBADJYUA2.pdf](https://amsp.cz/wp-content/uploads/2019/08/Strategie-pripravy-na-starnuti-spolecnosti-2019-2025-ma_ALBSBADJYUA2.pdf) [Accessed 11th January 2020].
- Apostolo J et al. Predicting risk and outcomes for frail older adults: an umbrella review of frailty screening tools. *JBI Database System Rev Implement Rep*. 2017;15(4): 1154-1208. Available from: <https://doi.org/10.1124/JBISIRIR-2016-003018>.
- Edvardsson D, Nay R. Acute care and older people: challenges and ways forward. *Australian Journal of Advanced Nursing* 2010;27(2):63-69.
- Cesari M et al. Frailty: An Emerging Public Health Priority. *J Am Med Dir Assoc* 2016; 17(3): 188-192. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.12.016>.
- Gibson JA, Crowe S. Frailty in Critical Care: Examining Implications for Clinical Practices. *Crit Care Nurse* 2018; 38(3): 29-35.
- Available from: <https://doi.org/10.4037/ccn2018336>
- Weber P. Geriatrický pacient – realita každodenní klinické praxe současně medicíny. *Posgraduální gastroenterologie a hepatologie* 2016;2(4):222-227.
- WHO. Global strategy and action plan on ageing and health. Available from: <https://www.who.int/ageing/WHO-GSAP-2017.pdf> [Accessed 12th March 2020].
- UZIS. Hospitalizování v nemocnicích ČR 2018. Available from: <https://www.uzis.cz/res/f/008313/hospit2018.pdf> [Accessed 12th January 2020].
- Eeles EM et al. The impact of frailty and delirium on mortality in older inpatients. *Age and Ageing* 2012;41(3): 412-416. Available from: <https://doi.org/10.1093/ageing/afs021>.
- Lee SY et al. Developing delirium best practice: a systematic review of education interventions for healthcare professionals working in inpatient settings. *Eur Geriatr Med* 2020;11(1): 1-32.
- Dagani J et al. What is the course of behavioural symptoms and functional conditions in hospitalised older people with dementia? A multicentre cohort study in Italy. *European Geriatric Medicine* 2015;6(6):554-560. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.eurger.2015.06.003>.
- Cowdell F. Care of older people with dementia in an acute hospital setting. *International Journal of Older People Nursing* 2010; 5(2): 83-92. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00208.x>.
- Nicholson C, Morrow EM, Hicks A, Fitzpatrick J. Supportive care for older people with frailty in hospital: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies* 2016;66:60-71. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.11.015>.
- Holmerová I et al. (2014) Dlouhodobá péče: geriatrické aspekty a kvalita. Praha: Grada.
- Bláhová H, Holmerová I. Potřeby starších lidí v nemocniční péči – analýzy výsledků review české literatury. *Geriatr a Gero* 2018;7(3):113-116.

19. Bláhová H, Bártová A, Dostálová V, Holmerová I. The needs of older patients in hospital care: a scoping review. *ACER* 2020;10(21). Available from: <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01734-6>.
20. Corbin J, Strauss A. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. California: Sage Publications;2015.
21. Svaříček R, Šedová K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2nd ed. Praha: Portál;2014.
22. Graneheim U, Lindgren B, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today* 2017;56:29-34. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2017.06.002>.
23. Krátká A. *Hodnoty a potřeby člověka*. Zlín: Ústav zdravotnických věd Fakulty humanitních studií;2018.
24. Nešporová O, Svobodová K, Vidovičová L. *Zajištění potřeb seniorů s důrazem na roli nestátního sektoru*. Praha: Výzkumný ústav práce a sociálních věcí;2008.
25. Maslow AH. A theory of human motivation. *Psychological Review* 1943;50(4):370-396. Available from: <https://doi.org/10.1037/h0054346>.
26. Macháčová K, Holmerová I. Zkušenosti s hodnocením soběstačnosti: jak ji vidí křehcí senioři v pokročilém věku a jejich pečovatelé. *Geriatric a gerontologie* 2016;5(3):117-121.
27. Heckman GA, Molnar FJ, Lee L. Geriatric Medicine Leadership of Healthcare Transformation: To Be or Not To Be? *Canadian Geriatrics Journal* 2013;16(4):192-195. Available from: <https://doi.org/10.5770/cgj.16.89>.
28. Cichá M, Dorková Z. *Etika péče o seniory v teorii a praxi*. Praha: Projekt č. CZ.2.7/3.1.00/33270: Inovace praktické výuky ošetrovatelství;2012.
29. Holmerová I, Válková M, Vaňková H, Jurašková B. Vybrané aspekty zdravotní a dlouhodobé péče o stárnoucí populace. *Demografie* 2011;53:140-151.
30. James GA, Lowell WG. A New Model for Emergency Care of Geriatric Patients. *Academic Emergency Medicine* 2003;10(3):271-274. Available from: <https://doi.org/10.1197/aemj.10.3.271>.
31. Powers JS. The Importance of Geriatric Care Models. *Geriatrics* 2019;4(5). Available from: <https://doi.org/10.3390/geriatrics4010005>.
32. Fox T, Sidani S, Butler JI, Tregunno D. Nurses' Perspectives on the Geriatric Nursing Practice Environment and the Quality of Older People's Care in Ontario Acute Care Hospitals. *Can J Nurs Res*. 2017;49:94-100. Available from: <https://doi.org/10.1177/0844562117707140>.
33. Calnan M, Tadd W, Calnan S, Hillman A, Read S, Bayer A. "I often worry about the older person being in that system": exploring the key influences on the provision of dignified care for older people in acute hospitals. *Ageing and Society* 2013;33:465-485. Available from: <https://doi.org/10.1017/s0144686x12000025>.

Aktivní účast, poster.

P07.23

## The needs of vulnerable older patients receiving healthcare at home with focus on persons with dementia

Vladimíra Dostálová<sup>1</sup>, Alžběta Bártová<sup>1</sup>, Hana Bláhová<sup>1</sup>, Kate Shiells<sup>1</sup>, Iva Holmerová<sup>1</sup>

1- Charles University, Faculty of Humanities, Prague, Czech Republic



CHARLES  
UNIVERSITY  
IN PRAGUE

### Objective

To provide a comprehensive overview of the self-reported needs of older people with dementia living at home.

### Background

Based on evidence meeting the individual needs increasing the quality of care and subsequently quality of life of PwD. Thus, fulfilling individual needs leads to:

- Easier communication between PwD and their carer
- Increasing patients' confidence in the health care system
- Improving care outcomes

### Methods

A scoping review was carried out using PubMed, PsycInfo and Web of Science.

- Studies published between 2009 – 2018 in English or Czech
- Search terms "Dementia" and "Needs"
- Exclusion criteria:
  - PwD living in nursing homes
  - PwD from the perspective of carer

12 qualitative and quantitative articles were included in a thematic analysis.

### Results

Based on an inductive thematic analysis, five areas of PwD needs were identified:

- Social needs (company, daytime activities, meaningful activities and one's role in society)
- Coping with psychological distress
- Coping with general health issues
- Expert services (information, diagnostic, post-diagnostic support)
- Safety

### Conclusion

The needs of the PwD are mostly categorized by using quantitative research assessment tools such as CANE, JHDNA or other hierarchy models used in qualitative research even the categorization of this review. However, all needs usually overlap. An unmet need in one area makes it impossible to meet other needs in an opposing area.

PwD are important informants about individual needs. It is necessary to consider these needs in planning and providing quality care in order to ensure individually catered care.

### Next steps

Qualitative research with PwD receiving healthcare in the hospital and at home in the Czech Republic will be conducted in order to elicit their view on meeting having needs met.

### About GAUK

The Grant Agency of Charles University (GAUK) supports students' scientific and research work, especially at doctoral level. For more information: <https://cuni.cz/ukeng-33.html>

### References

Cobban, Noni. Improving Domiciliary Care for People with Dementia and their Carers: The Raising the Standard Project. In: Innes A, Archibald C, Murphy C, editors. Dementia and Social Inclusion: Marginalised Groups and Marginalised Areas of Dementia Research, Care and Practice. London: Jessica Kingsley Publishers; 2004. (e-book)

Miranda-Castillo, Claudia, Bob Woods a Martin Orrell. The needs of people with dementia living at home from user, caregiver and professional perspectives: a cross-sectional survey. BMC Health Services Research [online]. 2013, 13(1) [cit. 2019-08-19]. DOI: 10.1186/1472-6963-13-43. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-43>

Zimmer, Rachel a Mia Yang. Feature Article: Growing Role of Home-Based Primary Care for Individuals With Dementia. The Journal for Nurse Practitioners [online]. 2018, 14(3), 166-171 [cit. 2019-08-18]. DOI: 10.1016/j.nurpra.2017.11.019. ISSN 15554155.

Author/Year/Country	Aim	Study population	Study design and methods	Assessments / Tools	Unmet needs
Black (2013), USA	To determine the prevalence and correlate of carer needs in a sample of community-residing PwD and their informal caregivers.	Community-residing PwD (n=254) and their informal caregivers (n=246)	Analysis of cross-sectional, baseline participant characteristics before randomization in a care coordination intervention trial	In-home assessments of dementia-related needs based on the Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment.	Safety (90.6%) - fall risk management (74.8%) - home safety evaluation (44.5%) - wander risk management (33.9%) General health and medical care (62.6%) Meaningful activities (53.1%) Legal issues and advance care planning (48.0%) Evaluation and diagnosis of dementia (31.5%)
Keppelshook (2017), INT	(1) to describe the domains and level of needs in a group of people with middle stage dementia and their informal carers who do not yet use formal care and (2) to describe the relationship of needs and quality of life from different perspectives.	From eight European countries 451 community-dwelling people with dementia and their carers participated.	Data from the European prospective cohort study ActCare (Access to timely formal care), carried out in NL, DE, UK, IE, SE, NOR, PT and IT. Participants were followed for one year, and data were collected about service use, needs, quality of life (QoL) and several other domains.	Needs were measured with CANE, QoL was measured with the QoL-AD, and carer quality of life was measured with the CarerQoL. The relationship between needs and QoL was analysed with multiple regression analysis.	Company (15%) Information (13%) Daytime activities (9%)
Mazurek (2017), Poland	Assess the needs of people with dementia living at home.	47 people diagnosed with mild to moderate dementia and 41 informal carers. PwD and their carers were interviewed separately.	Observational study	The needs were assessed using the CANE. Other scales used were: the MMSE, the GDS and the QoL-AD.	Psychological distress (31.9%) Company (29.8%) Daytime activities (25.5%)
Miranda-Castillo (2016), UK	Identify the relationship between unmet needs, social networks and quality of life of PwD living at home.	152 community-dwelling PwD and 128 carers.	Cross sectional survey. All the interviews with PwD were carried out at their homes. Whenever possible, PwD and carers were interviewed separately.	CANE, MMSE, QoL-AD	Daytime activities (77 / 50.7%) Company (60 / 39.5%) Psychological distress (47 / 30.9%) Eyesight/hearing (33 / 22.0%) Accidental self harm (23 / 15.1%)

Aktivní účast, poster.



P0 21.

CHARLES  
UNIVERSITY  
IN PRAGUE

# The Needs of People Living with Dementia in Acute Hospital Care

Hana Bláhová<sup>1</sup>, Vladimíra Dostálová<sup>1</sup>, Alžběta Bártová<sup>1</sup>, Iva Holmerová<sup>1</sup> (Charles University, Faculty of Humanities, Prague, Czech Republic)

Author/year/country	Title	Aim	Design	Method	Participants	Findings
Clare Bamford (2019), UK	Equipping Staff With the Skills to Maximise Recovery of People With Dementia After an Injurious Fall	To understand existing approaches to explore the views of a range of stakeholders on both current services and the content and delivery of a new intervention	Qualitative	Semi-structured interviews and focus groups	112 professionals were approached for interview (53 were interviewed and a further 28 took part in focus groups) 13 patients or patient-carer dyads were approached for interview following observation of falls on the ward 11 staff were interviewed 20 professionals observed while delivering care or instruction to a total of 85 patients/clients	Staff skills: - An understanding of dementia - Adapting communication style - Negotiating meaningful activities - Embedding activities into daily life - Involving carers to support rehabilitation activities
Philip Clissett (2013), UK	The challenges of achieving person-centred care in an hospital. A study of the needs of people with dementia and their families	To explore the way approaches to care in acute settings had the potential to enhance personhood in older adults with dementia.	Qualitative	72h of ward-based observations of care complemented by 30 formal interviews after discharge concerning the experiences of cognitive impairment	29 patients with cognitive impairment	Kirwood's five dimensions of personhood: Attachment Inclusion Identity Occupation Comfort
Anthony Scerri (2018), Malta	The Perceived and Observed Needs of Patients With Dementia Admitted to Acute Medical Wards	To categorise the perceived and observed needs of acute medical wards and to explore whether these needs are being met.	Qualitative	Semi-structured interviews + Observation using Dementia Care Mapping	13 PwD in three medical wards	Maslow's Hierarchy of Needs was used as a framework to categorise care needs: Basic needs such as toileting, feeding, drinking, continence and comfort were not always met. Safety needs at the expense of other needs. The patients' need for social contact and self-esteem such as dignity and respect were often ignored.

**Objective**

To provide a comprehensive overview of the needs of older people with dementia and experiences of care for patients with dementia in an acute hospital setting.

**Background**

Based on the evidence, satisfying patients' individual needs enhances the quality of care for patients with dementia in acute hospital care (and other forms of care). Satisfying their individual needs facilitates:

- Easier communication between dementia patients and hospital staff
- Improving patients' confidence in the health care system
- Better care outcomes

**Methods**

A scoping review was conducted using PubMed, PsychInfo, Scopus, ProQuest Central, CINAHL and Web of Science.

- Studies published in 2009–2020 in English or Czech
- Search terms: "Dementia"; "Needs"; "Patient"; "Acute care"; "Hospital"
- Inclusion criteria
  - People with cognitive deficits or dementia in acute hospital care
  - Needs of people with dementia and experiences of care from the perspective of hospital staff

After the search, twelve qualitative articles were included in a thematic analysis.

**Results**

Based on the thematic analysis, five areas of PwD needs were identified:

- Family carers' involvement
- Professional skills of care staff
- Environment
- Autonomy
- Occupation and meaningful activities

**Next steps**

Qualitative research into family carers for people with dementia in acute hospital care in the Czech Republic will be conducted to elicit their views on satisfying their relatives' needs.

**Conclusion**

Person-centred care has been identified as the ideal approach to caring for people with dementia. To ensure the quality of such care for people with dementia in an acute hospital care setting, it is essential to include the perspective of all participants in care: professional carers, family carers and the patients themselves.

**About GAUK**

The Charles University Grant Agency (GAUK) supports students' scientific and research work, especially at doctoral level. This paper was supported by GAUK, Project No. 760219.  
For more information: <https://cuni.cz/ukeng-33.html>

**References**

Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2016). *Interviewing people with dementia in hospital: recommendations for researchers*. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 1156–1165. doi:10.1111/jocn.13141

Scerri, A., Scerri, C., & Innes, A. (2018). *The perceived and observed needs of patients with dementia admitted to acute medical wards*. *Dementia*, 147150124881438. doi:10.1177/1471501218814383

McCorkell, G., Harkin, D., McCrory, V., Lafferty, M., & Coates, V. (2017). *Care of patients with dementia in an acute trauma and orthopaedics unit*. *Nursing Standard*, 31(36), 44–53. doi:10.7748/ns.2017.e10250

Kelly, J. C., & Houghton, C. (2019). *The experiences and perceptions of care in acute settings for patients living with dementia: A qualitative evidence synthesis*. *International Journal of Nursing Studies*, 96, 82–90. doi:10.1016/j.ijnurstu.2019.04.018

**Příloha C6** – Second Krems Dementia Conference. Dealing with Dementia: prevention, timely detection and awareness, 2020.

Abstrakt ústní prezentace.

### **Perception of professional carers on quality of care of home dwelling people**

Vladimira Dostalova<sup>1</sup>, Alzbeta Bartova<sup>2</sup>, Hana Blahova<sup>2</sup> & Iva Holmerova<sup>2</sup>

**Keywords:** *dementia, home care, quality*

**Background:** The number of people with dementia and the demand for long-term care provided in person's home environment is increasing. The aim of such care is to enable the person to stay at home as long as possible and to prevent hospitalization or other institutional care. When providing care in the home environment it is necessary to focus on patient's needs and experiences. The aim of this presentation is to provide our findings on quality of care of home dwelling people from the perception of professional carers. This study was funded by the Grant Agency of Charles University, project n. 760219 (Met and unmet needs of vulnerable older patients receiving healthcare at home and in hospital).

**Methodology:** A total of 3 focus groups with home health care nurses and 9 face to face semi-structures interviews with social care workers were conducted. An exploratory-descriptive qualitative approach was chosen. During data collection, the researchers focused on the areas of "what" and "why". Data were analysed in the means of content analysis. To ensure the trustworthiness of this study, the recommendation of Graneheim, Lindgren and Lundman (2017) was followed.

**Results:** According to content analysis three main areas were identified. 1) Needs assessment method; 2) Settings for a care plane; 3) Communication with other carers including professionals. The starting point for ensuring all three areas is 1) to targeted education of (not only) caring professionals and 2) following the principles of case management.

**Discussion:** Professional caregivers are aware of the need to provide patients in home care of the best possible quality. These caregivers consider as important to identify the needs of their patients and to tailor care to those needs. The key is therefore undoubtedly the setting of individualized and person-centred care. High-quality communication between caring professionals and mutual information sharing is essential.



**Příloha C7 – Souhlasy s uveřejněním publikace**

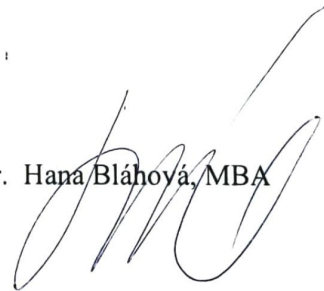
**Univerzita Karlova  
Fakulta humanitních studií**

**Věc: Souhlas s uveřejněním publikace**

Souhlasím s tím, aby Mgr. Alžběta Bártová ve své disertační práci uveřejnila jako spoluautorka publikaci, již jsem hlavní autorkou: *The needs of older patients in hospital care: a scoping review*, a to v rámci spolupráce projektu GAUK.

V Praze dne: 25. 6. 2021

Mgr. Hana Bláhová, MBA



Univerzita Karlova  
Fakulta humanitních studií

**Věc: Souhlas s uveřejněním publikace**

Souhlasím s tím, aby Mgr. Alžběta Bártová ve své disertační práci uveřejnila jako spoluautorka publikaci, již jsem hlavní autorkou: *The needs of older people receiving home care: A scoping review*, a to v rámci spolupráce projektu GAUK.

V Praze dne: 25. 6. 2021

Mgr. Vladimíra Dostálová



Univerzita Karlova  
Fakulta humanitních studií

**Věc: Souhlas s uveřejněním publikace**

Souhlasím s tím, aby Mgr. Alžběta Bártová ve své disertační práci uveřejnila jako spoluautorka publikaci, již jsem hlavní autorkou: *Patients' needs and their satisfaction in hospital care as viewed and experienced by the patients in the time of the COVID-19 pandemic*, a to v rámci spolupráce projektu GAUK.

V Praze dne: 25. 6. 2021

Mgr. Hana Bláhová, MBA

