

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019–2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Hana Vlčková

**Domácí péče o osobu s Alzheimerovou chorobou
a dopadem na rodinu**

Praha 2020

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

Bachelor Combined Studies

2019–2020

BACHELOR THESIS

Hana Vlčková

**Home care of people with Alzheimer disease and it's impact
on the families of Prague – West**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Supervisor: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D.

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorky

Poděkování

Velké poděkování patří panu Mgr. Lukáši Stárkovi Ph.D. za trpělivost, vstřícnost a pomoc, kterou mi poskytl během zpracování bakalářské práce.

Anotace

Tématem bakalářské práce je „Domácí péče o osoby s Alzheimerovou chorobou, s dopadem na rodinu pro oblast Praha – západ“. Téma je v dnešní době velice aktuálním problémem, jelikož počet lidí s tímto onemocněním stále vzrůstá. Práce umožňuje krátký vhled do historie onemocnění, seznamuje s příznaky onemocnění, léčba onemocnění, alternativním přístupem k nemocnému, podpůrných metod jak pro nemocného, tak především pro rodinu, která o nemocného pečuje. Na základě výzkumného šetření bylo zjištěno, zda rodina byla dostatečně informována o nemoci jako takové, zároveň, jaké jsou možnosti podpory a pomoci, tím se myslí využití sociálních služeb, zda je využívá, jakým zdravotním stavem disponuje pečující osoba ve chvíli, kdy určitou dobu pečuje o nemocného, změna vztahů v rodině.

Klíčová slova

Alzheimerova demence, Alzheimerova choroba, domácí péče, kognitivní funkce, pečující osoba, podpora pečujících, podpora soběstačnosti

Annotation

The topic of the Bachelors Essay is “Home care of people with Alzheimer disease, and it’s impact on the families of Prague - West.” This topic is a very current problem at this point in time, as the number of people with the disease is growing. This essay provides an insight into the history, symptoms, therapy and a alternative approach to treating an Alzheimer patient. It provides advice in supporting methods for the patient but also has a strong focus on the families caring for them. The research has been based on finding out whether or not the family were informed enough about the illness itself. Also, finding out what are the options of support and help by the use of social services, what is the overall wellbeing of the carer whilst caring for an Alzheimer patient and the changes in relationships within families.

Keywords

Alzheimer detention, Alzheimer disease, Carer, Cognitive function, Home care, Support of the carers, Support of self - sufficiency

OBSAH

ÚVOD.....	9
1 TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1.1 Alzheimerova choroba.....	11
1.2 Charakteristika jedince s Alzheimerovou chorobou.....	12
1.2.1 Organizace pro Alzheimerovu chorobu.....	15
1.3 Podpora soběstačnosti osoby s Alzheimerovou chorobou.....	16
1.3.1 Základní vyšetření.....	16
1.4 Alzheimerova demence.....	17
1.4.1 Léčba Alzheimerovi demence.....	19
1.5 Pomocné programy.....	20
1.5.1 Programy pro osoby s Alzheimerovou chorobou.....	20
1.5.2 Programy pro pečující osoby.....	21
2 RODINA	30
2.1 Úloha rodiny.....	30
2.2 Rodinný příslušník v roli pečovatele.....	31
2.3 Jak se do péče zapojit.....	33
2.4 Podpora pečujících.....	34
2.5 Pečující a péče o sebe sama.....	36
2.6 Dopad domácí péče na rodinu.....	37
3 FINANČNÍ POMOC	39
3.1 Invalidní důchod.....	39
3.2 Sociální dávky.....	40
3.2.1 Příspěvek na péči.....	40
3.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	42

3.2.3	Výhody průkazu osoby se zdravotním postižením	42
3.2.4	Příspěvek na mobilitu.....	43
4	VÝBĚR SOCIÁLNÍ SLUŽBY	44
4.1	Ambulantní sociální služba.....	44
4.2	Terénní sociální služba	44
4.3	Pobytová sociální služba.....	45
5	VÝZKUMNÁ ČÁST	46
5.1	Cíl výzkumné části.....	46
5.2	Metodika výzkumného šetření.....	47
5.3	Popis respondentů	48
5.4	Zpracování získaných dat	49
6	ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ.....	50
6.1	Vyhodnocení výzkumných otázek.....	68
7	VYHODNOCENÍ DÍLČÍCH VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	70
8	DISKUZE	72
	ZÁVĚR	74
	POUŽITÁ LITERATURA.....	76
	SEZNAM GRAFŮ A TABULEK.....	81
	SEZNAM PŘÍLOH.....	84

ÚVOD

Alzheimerova choroba je závažné progresivní onemocnění, které zasahuje do života nejen nemocnému, ale i celé jeho rodině. V dnešní době tato nemoc postihuje stále více lidí. V naší zemi žije okolo 130 tisíc nemocných a jejich počet narůstá. Do budoucna tento počet vzroste téměř o čtyřnásobek (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

„Zatímco počet obyvatel planety vzrostl mezi lety 1980 a 2000 o 35% za stejnou dobu se zvýšil počet seniorů starších 60 let o 60%. Přitom v této věkové kategorii se výrazně zvyšuje riziko vzniku demence: u jedinců starších 65 let je riziko 5%, v 75 letech stoupá na 10%, u lidí osmdesátiletých je 20%, v souboru nad 90 let věku najdeme 50% nemocných, trpících zcela jasnými příznaky demence.“ (Pidrman, 2007, s. 14–15).

Z toho vyplývá, že péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je náročná, a především pro stát nezvladatelná. Proto je více než důležité pomáhat rodinám, které dlouhodobě pečují o svého člena, jenž má Alzheimerovu chorobu.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak do rodinného života zasahuje domácí péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, jakým způsobem se mění vztahy po dobu poskytování péče mezi jednotlivými členy v rodině, jaký dopad má péče na zdravotní stav pečovatele, zda a jak se mění finanční situace v rodině.

V teoretické části bakalářské práce je zapotřebí vysvětlit, jakým onemocněním je Alzheimerova choroba, kdy je možné chorobu diagnostikovat, v jakých stádiích přichází, jaké jsou možnosti farmakologické léčby, psychoterapeutické péče, podpůrných prostředků a jaké změny s sebou onemocnění nese, nejen pro nemocného, ale především pro rodinu. Rodina je nedílnou součástí péče o nemocného, spolu s péčí ošetrovatelskou, jež je poskytována v raných a středně pokročilých stádiích v domácím prostředí.

Kvalita života je důležitá nejen pro nemocného, ale také i pro pečujícího. Je nutné, aby pečující osoba byla vhodně poučena, jaká jsou řešení v problémových situacích týkajících se společného života s nemocným, který trpí Alzheimerovou chorobou. Při aktivní edukaci se u pečující osoby výrazně snižuje pocit deprese, subjektivní zátěže a přehnané reakce na chování nemocného.

V praktické části bude zjištěno, jaký dopad na rodinu má péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou. K získání odpovědí dojde metodou kvantitativní, pomocí dotazníkového šetření. Jde o změny, které se týkají především rodiny, jež o danou osobu pečuje, tzn. změna vztahů v rodině, změnu zdravotního stavu pečovatele a finanční situace rodiny.

Péče o nemocného je obtížná, fyzicky i psychicky náročná, především pro ty osoby, které se rozhodly pečovat o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Je to velká oběť, společností spíše nedoceněná, která se netýká pouze pečující osoby, nýbrž dopadá na celou rodinu. Na pečující osobu by se nemělo pohlížet jako na další potenciální oběť nemoci, ale jako na osobu, přinášející unikátní pohled. Tento pohled pak odráží originalitu konkrétního případu, historii vazeb a vztahů, které existovaly ještě před tím, než se objevila nemoc, a proto je velmi důležité, aby byla role rodinného pečujícího uznána a oceněna (Regnault, 2011).

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba je v dnešní době a společnosti považována za onemocnění, při kterém je nejčastěji devastován mozek lidí středního a vyššího věku. Nemoc zaujímá ve světě čtvrtou až pátou pozici na žebříčku příčin úmrtí a do dnešního dne na toto onemocnění nebyl nalezen žádný účinný medikament. Alzheimerova choroba tvoří cca 65-75% veškerých demencí. Celkový počet nemocných ve světě se odhaduje na 20-30 milionů lidí. S růstem počtu obyvatel spolu s jejich rostoucím věkem vzniká riziková skupina 60 let a více. V této věkové kategorii je největší předpoklad vzniku demence (Pidrman, 2007).

Česká republika má spolehlivé statistické údaje o rozmachu nemoci. Žije zde přibližně 140 tisíc lidí se syndromem demence (z toho 30% ve stupni lehké demence, 30% ve stupni těžké demence a 40% ve stupni středně rozvinuté demence). Nemocnému jedinci poskytují péči, pomoc, podporu 2-3 rodinných příslušníků (což je přibližně 350 tisíc lidí). Důležitou informací v pozitivním duchu je vznik specializovaných center se zaměřením na problémy poznávacích a neuropsychiatrických poruch, která se nachází při neurologických a psychiatrických klinikách (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

Dle zahraničních odhad vzroste počet onemocnění Alzheimerovou chorobou v roce 2050 na 115 milionů lidí. Mezinárodní sdružení pro Alzheimerovu chorobu zjistilo, že v nynější době je potřebná dlouhotrvající péče pro 13% lidí starších 60 let, a to je 101 milionů obyvatel planety. Dle statistických propočetů trpí onemocněním ve věku 65 let asi 5% lidí, ovšem ve věku 80 let už hovoříme o třetině nemocných. Alzheimerova choroba a její forma demence se stává celosvětovým zdravotním problémem (Preiss a Kučerová, 2006).

Alzheimerovu nemoc poprvé popsal německý lékař Alois Alzheimer v roce 1907. V dané době se nemoc považovala za vzácnou. Nemoc vede k lehké a stále se prohlubující demenci. S přibývajícím časem se určitá forma demence, spojená s tímto onemocněním vyskytuje u více než sedmi milionů obyvatel Evropy.

Alzheimerova choroba je primárně degenerativní onemocnění, kdy je narušená část mozku, dochází při ní k zániku některých mozkových buněk a ke změně látkové přeměny v mozku. Následkem narušení klesají kognitivní funkce-myšlení, paměť a úsudek. Nemoc je nevyléčitelná, pomocí medicíny lze zpomalit průběh nemoci a její vývoj a zlepšit pacientův stav natolik, aby byl soběstačnější. Postihuje spíše starší osoby, ve vzácných případech může onemocnět mladý člověk kvůli genetické dispozici (Národní informační centrum pro mládež, online, cit. 2019-12-29).

Rizikovým faktorem je metabolický syndrom ve středním a pozdějším věku, nadměrné požívání alkoholu, kouření, opakované úrazy hlavy. Mezi další faktory, ovšem stále nepodložené spadají předporodní faktory, kterými jsou např: nízká porodní váha, počet sourozenců a pořadí narození. Dnešní probíhající studie říkají, že u jedinců s větší lebkou a delšíma nohama je výskyt nemoci nižší (Zvěřinová, 2017).

V České republice každoročně Česká alzheimerovská společnost (dále jen ČALS) provádí statistiky a vydává ročenku, kde zpracovává údaje s aktuálními daty výskytu demence. Za rok 2018 je krajem s nejvyšším výskytem demence Praha s počtem 21 125 osob, následuje Jihomoravský kraj s počtem 19 686 osob, a poté Středočeský kraj s počtem 19 473 osoby. S nejnižším výskytem demence je evidován kraj Karlovarský s počtem 9 461 osoba. Podle propočtů ČALS je demencí postižen jeden člověk ze třinácti ve věku starším 65 let, jeden člověk z pěti lidí starších 80 let a dále jeden člověk z dvou lidí starších 90 let. Predikace vývoje počtu lidí s demencí v ČR se zvyšuje, neboť v roce 2005 v naší republice bylo evidováno 105 tisíc osob, v loňském roce 2018 byl počet evidovaných 167 tisíc, předpokládaný počet osob s demencí v roce 2036 je 302 tisíc (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

1.2 Charakteristika jedince s Alzheimerovou chorobou

Příznaky onemocnění mohou být plíživé, nenápadné u někoho jsou příznaky viditelnější a nástup nemoci rychlejší, záleží, jaká část mozku byla zasažena. Nemoc postupuje u každého jedince různě rychle, rozlišujeme tři etapy onemocnění. Délka každé etapy je individuální, z pravidla se doba onemocnění pohybuje mezi 2 - 12 lety, v průměru 9 let od doby, kdy se objeví první příznaky onemocnění (Zvěřinová, 2017).

V prvním stádiu lze sledovat skryté příznaky, které okolím nejsou registrovatelné, nebo jsou vnímány okolím jako součást chování jedince v pokročilém věku. Jde o drobné změny osobnosti, návyků a zvyků. Okolím je změna v chování nepochopena, tím dochází k problémům především v komunikaci, následným hádkám a sporům v rodině. Následuje izolace osoby, klesá zájem o koníčky, činnosti, které ho dříve bavily. To se projevuje také v péči o domácnost, kdy se vyhýbá některým činnostem, které jsou vázány na chod domácnosti, přestává pečovat sám o sebe, o svůj zevnějšek (Regnault, 2011).

Klasické jsou poruchy kognitivních funkcí, které přichází velmi nenápadně, a jedinec může tyto příznaky, do určité doby maskovat (Zvěřinová, 2017).

Paměť patří mezi první varovné signály. Nástup nemoci začíná poruchou paměti, především té krátkodobé. Člověk není schopen si zapamatovat ty nejranější události, stále něco hledá, což je přičítáno k jeho roztržitosti, má problém naučit se nebo zapamatovat si něco nového, zatímco dění staršího data si dokáže vybavit téměř bez problémů. Opakovaně se ptá na stejné věci, stejně tak stejné věci dokola opakuje. Ztráta orientačního smyslu patří také k prvním příznakům onemocnění. Jedinec najednou není schopen orientovat se v prostoru jemu blízkém, tj. vlastní dům, byt a nedovede si uvědomit, kde se právě nachází. Místo je pro něj neznámé, cizí. Zprvu jsou takové výpadky krátkodobé. Jakmile si uvědomí, kde je, chová se jako by se nic nestalo. S prohlubováním nemoci se prostorová orientace zhoršuje. Nemocný bloudí po známých místech. Stejně tak je dezorientovaný časem, kdy nedokáže určit, jaký je den, měsíc nebo rok. Působí zmateně, své věci ukládá na neobvyklá místa, často obviňuje členy své rodiny z naschválnů, lží, krádeží. Je popudlivý až agresivní. Snižuje se schopnost plynulého vyjadřování a komunikace, kdy v počátečním stádiu se objevuje afázie (jedinec mluví nesrozumitelně a špatně rozumí). Není schopen si v určité chvíli vybavit slova, plynulost řeči je narušena, slovo nevybavené nahradí jiným. Jsou to zprvu krátkodobé potíže nepravidelně se opakující (Pidrman, 2007).

„Dále s progresí demence do střední fáze dochází ke zcela jasnému narušení osobnostních rysů ke karikatuře či změně osobnosti“ (Pidrman, 2007 s. 41).

Zhoršuje se obrazová představivost a logické uvažování, schopnost úsudku a počítání. Časem také dochází ke ztrátě pružnosti myšlení, narušení logických kroků a narušení

schopnosti abstrakce. Jedinec nezvládá, není schopen řešit pro něj složité situace například s financemi. Mohou se vyskytnout i první psychologické příznaky a poruchy chování jako jsou například deprese, kdy je člověk apatický, netečný k jakýmkoliv vnějším vlivům, cítí, že ztrácí některé schopnosti, uzavírá se sám do sebe. Dochází k postupnému oploštění emocí, často dochází k afektům vzteku, z důvodu dlouhodobého pocitu úzkosti z nejistoty, ve které se jedinec subjektivně ocitá. Začínající poruchy vnímání a ojediněle se objevují bludy. Později se nedokáže vyjadřovat a porozumět tomu, co ostatní říkají. Alzheimerova choroba je provázena poruchami hybnosti. Člověk s Alzheimerovou chorobou si svou nemoc obvykle neuvědomuje, zároveň si nepřipouští žádné problémy. Naopak se cítí velmi zdravý a odmítá jakoukoliv pomoc. Postupně se mění povaha a osobnost nemocného, zvyšuje se sobeckost a soustředí se jen a jen na sebe (Regnault, 2011).

V hlubokém stádiu paměťové schopnosti zcela zmizí, může docházet k halucinacím a bludům, nemocný nepoznává své blízké a rodinu, nedokáže pochopit dění kolem něj. Přestává chodit, nejí, téměř nespí, nekomunikuje a stává se inkontinentním. Je odkázán na invalidní vozík a cizí pomoc. Nemocný naprosto ztrácí schopnost soběstačnosti (Zvěřinová, 2017).

Nemoc velkou měrou zasahuje do života všech členů rodiny a blízkých nemocného, je náročné se s nemocí smířit a akceptovat její důsledky. Rodina by v tuto chvíli měla být velkou oporou nemocnému a zapojit se aktivně do péče (Zdravě.cz, online, cit. 2019-12-07).

Pro bezpečnost jedince s onemocněním Alzheimerovou chorobou je zapotřebí dodržovat určitá opatření, kterými jsou: zákaz řízení motorového vozidla, dodržovat pravidelnost a správné užívání léků, zajistit, aby osoba neměla přístup k cennostem, a aby nemohla disponovat s různými chemikáliemi, čisticími prostředky, přizpůsobit okolí potřebám nemocného, aby nedošlo k poranění (bezpečnost v koupelně, ostré hrany nábytku), zajistit jedinci náramek s telefonním číslem, pro případ, že zabloudí (Národní informační centrum pro mládež, online, cit. 2019-12-29).

1.2.1 Organizace pro Alzheimerovu chorobu

Česká alzheimerovská společnost

V současnosti se Alzheimerovou chorobou a její problematikou zabývají mezinárodní organizace Alzheimer Europe a Alzheimer Disease - Česká alzheimerovská společnost (dále jen ČALS) je členem obou organizací. ČALS vznikla v roce 1996. Náplní činnosti těchto organizací je především podpora nemocného a jeho rodiny, poskytují informace veřejnosti a vládě, jde o podporu výzkumu na léčbu Alzheimerovy choroby, zvláště financování některých programů. Důležitým bodem je také školení dobrovolníků a profesionálních zdravotníků v problematice Alzheimerovi choroby (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

ČALS pravidelně pořádá setkání rodinných pečovatelů, těch, kteří delší dobu poskytují péči spolu s pečovateli, i těch, kteří s péčí o nemocného teprve začínají, zároveň jsou přizváni odborníci, psychologové, psychiatři, neurologové. Důležité je v tomto případě předání zkušeností a cenných rad. Setkání pečujících osob, kdy mimo jiné, dochází k získání praktických rad a pomoci, jsou především přínosem pro pečujícího po psychické stránce. Péče o nemocného je plná obav, smutku a bezmoci, proto je téměř nezbytné, mít oporu odborníka – psychologa (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

Alzheimer nadační fond

Alzheimer nadační fond je nezisková nestátní organizace, která vznikla v roce 2011. Zabývá se výzkumem a léčbou Alzheimerovy choroby, dalších neurodegenerativních nebo cévních onemocnění mozku, které vedou k poruchám kognitivních funkcí, a dalších typů demence., věnuje se také péči o osoby takto postižené. Finanční prostředky pro výzkum získává od dárců z řad firem nebo jednotlivců. Dle výroční zprávy fondu z roku 2018 bude žít skoro 183 tisíc lidí s Alzheimerovým onemocněním, což představuje dalších 540 tisíc potencionálních pečovatelů, kteří se o tyto nemocné budou muset starat. Cílem výzkumu této nadace je zjistit, proč a jak tato choroba vzniká, umět ji vyléčit, zkvalitňovat péči o pacienty, rozšiřovat rámce poskytované péče a zlepšovat podmínky, za kterých je poskytována (Alzheimer nadační fond, online, cit. 2019-12-07).

1.3 Podpora soběstačnosti osoby s Alzheimerovou chorobou

K vytvoření optimálních podmínek k péči o nemocného, jsou dobrá vůle, um a energie nedostatečné, jak je možné se časem přesvědčit. Při úpravě bytu či domu je zapotřebí v místech, kde se často chodí vyměnit nebo odstranit koberce, zvláště ty, které kloužou. Opatření se týká také schodů, je nutné zajistit, zda vyhovuje výška zábradlí, popřípadě na druhou stranu schodů přidat madlo. Na toaletu a do koupelny je vhodné připevnit různá madla a úchyty, které jsou nápomocné, pokud se nemocný chce přidržet nebo zvednout. Nelze opomenout důležitý detail, a to obuv, která by měla dobře sedět na noze a být stabilní, s kvalitní podrážkou. Ta nesmí být příliš silná, aby nemocný cítil, kam šlape. Při chůzi někomu pomáhá hůlka, o kterou se lze opřít, nebo francouzské hole. Časem je pro procházky venku vhodné zajistit invalidní vozík. Během průběhu nemoci se zdravotní stav zhoršuje a nemocný se nachází ve fázi, kdy už jen pouze leží. V tomto stádiu nemoci je vhodné obstarat polohovací lůžko, vybavené postranicemi, z důvodu prevence před pády z lůžka. Doporučují se antidekubitní matrace a polštáře. Nemocný poměrnou dobu svého času tráví právě na lůžku, vniká nebezpečí proleženin míst na těle, kde se nemocný dlouho opírá o matraci. Při tomto onemocnění pečující osoba musí počítat do budoucna s inkontinencí, tím pádem zajistit absorpční a ochranné podložky (Zvěřinová, 2017).

1.3.1 Základní vyšetření

Vyšetření pro potvrzení onemocnění jsou klasická klinická vyšetření, která sestávají anamnézu člověka a vyšetření klienta u praktického lékaře. Následuje magnetická rezonance, spolu s CT vyšetřením. Ústředním zájmem vyšetření je část mozku zvaná hypokamp, v této části se nemoc projevuje jako první. Mezi další vyšetření, která jsou nedílnou součástí zjištění nemoci patří psychologická vyšetření, za použití testů vypracovaných neurology a psychology. Pomocí testů lze zjistit kvalitu paměti a vyšší kognitivní funkce. K doplnění informací týkajících se zdravotního stavu jedince lze využít vyšetření zkoumání biologických markerů v mozkomíšním moku. Díky včasnému odhalení diagnózy se může klient podílet na rozhodnutí, která se týkají jeho budoucnosti (Regnault, 2011).

1.4 Alzheimerova demence

Právě Alzheimerova choroba je typická narůstajícím úpadkem psychických funkcí od původní kapacity. Úpadek je tak znatelný, že jedinec není schopen vykonávat běžné denní aktivity bez pomoci druhých, tímto se stává závislým na druhých a není schopen samostatné existence. Finálním důsledkem demencí je smrt, vzniklá buď nepřímo (např. přidružením jiné nemoci nebo úrazu), nebo přímo (selhání základních životních funkcí). Sledováním bylo prokazatelně zjištěno, že demence a zejména Alzheimerova demence, se méně často vyskytují u osob s vyšší úrovní vzdělání. Kouření je jedním z rizikových faktorů vzniku onemocnění, stejně jako konzumace alkoholu (Brackey, 2019).

Demence může vzniknout v jakémkoliv věku. Zřídka se stává, že nemoc přichází před 60. rokem. S rostoucím věkem přichází častěji. Dosud nebylo potvrzeno, zda samotný věk je rizikovým faktorem, či zda může jít o intenzivnější výskyt jiných rizikových faktorů, které přicházejí s přibývajícím věkem. Pomocí vědeckého sledování nebylo zjištěno, zda je rozdíl mezi výskytem demence mezi muži a ženami (Lékárna.cz, online, cit. 2019-11-25).

M. Zvěřinová se ve své knize se vyjádřila k demenci takto: „*Demenci řadíme mezi organické duševní nemoci, které vznikají na základě makroskopického a mikroskopického poškození mozku. Podstatou demencí je úpadek kognitivních, poznávacích funkcí (paměť, vnímání, fatické funkce, inteligence aj) včetně exekutivních a výkonných funkcí (motivace, schopnost naplánování, provedení a zpětného zhodnocení smysluplné činnosti) od původní kapacity*“ (Zvěřinová, 2017, s. 24).

Alzheimerova demence, má tři stádia, která se od sebe liší co do rozsahu potřebné podpory pečovatele, a dopadu demence na každodenní fungování v životě člověka. Demenci rozdělujeme na stádia lehké, střední a těžké demence. **V lehkém stádiu** převažují poruchy kognitivních funkcí, narušeny jsou namáhavější denní aktivity, při kterých je zapotřebí udržovat pozornost, možné je zpozorovat první symptomy depresivních stavů. V tomto stádiu nemocný může zůstat sám doma přes den i v noci. Určité činnosti je nutné dělat v pravidelných intervalech, jako například návštěva nemocného, nepravidelné nebo jednorázové situace hůře snáší. Díky rozsahu kognitivního úbytku, se stává komunikace s nemocným nesrozumitelnou, a to jak

v mluvě, tak písemně. Nemocný není schopen pravidelně sám užívat léky, pamatovat si termín návštěvy lékaře apod. V případě jedné činnosti se může stát, že na ni zapomene a začne se věnovat druhé činnosti, což se třeba při vaření může stát nebezpečným, jelikož jedním z dalších příznaků Alzheimerovy demence je právě ztráta čichu. Stádium lehké demence pro samotnou osobu a jeho okolí není bezpečné. Ztrácí se postupně schopnost reálného úsudku. Úkolem pečující osoby v lehkém stádiu demence je kontrola a připomínání důležitých termínů, taktéž sleduje zdravotní stav nemocného a zda nedochází ke zhoršení (Čechová a kol., 2019).

V následném, **středním stádiu** kognitivní funkce výrazně ubývají a jejich schopnost se prohlubuje. U nemocného je nutný dohled 24 hodin denně. Rapidně se zhoršuje řeč, není schopen říct, co si myslí a co potřebuje. Místa, předměty a známé osoby rozpoznává s těžkostí. Zapomíná, jak provést dříve běžnou denní činnost, vytrácí se uvědomění nemoci. Zhoršuje se schopnost ovládat přístroje denní potřeby (pračka, televize, telefon atd.) Nedokáže správně vyhodnotit výstražné signály – hasiči, policie, alarm. Problém nastává v oblasti financí, tam klient postrádá schopnost s penězi hospodařit, i při stolování, při kterém neumí zůstat upravený a čistý. Běžná je inkontinence, kdy nemocný nedokáže rozpoznat svou potřebu na toaletu. Nesouhlasí s pravidelnou koupelí, odmítá ji. Objevují se příznaky demence spolu s poruchami chování. Člověk se středně těžkou demencí žije přítomností, co vidí, slyší, cítí. Špatně tuto situaci přijímá okolí, neboť má pocit, že nemocný již s nimi není, že ho ztrácí. Pečující poskytuje celodenní pomoc a podporu, provází nemocného během dne. Zajišťuje stravu, uspokojuje jeho potřeby, podává mu léky a zajišťuje pocit bezpečí (Čechová a kol., 2019).

V posledním, **těžkém stádiu** pod vlivem veliké ztráty kognitivních funkcí osoba nepoznává své okolí, příbuzné, není se schopna sama najíst, dodržovat hygienu. Nemocný dokáže zopakovat slova, někdy se mu podaří opakovat celé věty, ovšem nepozná, co je obsahem vysloveného. Stává se zcela dezorientovaným, není schopný, není schopen sám poznat, ani jakkoliv sdělit, jaké jsou jeho potřeby. Nemocný není schopen pohybu bez pomoci, v případě úniku, útěku není schopen si zavolat pomoc, stává se plně inkontinentním. Je nutné jej kontrolovat téměř každou hodinu. Pohledem pečující osoby jsou pro okolí nejvíce zatěžující poruchy chování, které se osoby s onemocněním stále více objevují (Čechová a kol., 2019).

1.4.1 Léčba Alzheimerovi demence

V dnešní době není známa žádná definitivní léčba. Jelikož Alzheimerova demence je nevléčitelná, používá se souhrn opatření, které se snaží zpomalit průběh a udržet nemocného v lehčím stádiu demence. Komplex je složen z farmakologické a nefarmakologické léčby (Regnault, 2011).

Farmakologická léčba

Farmakologická léčba je postavena na farmakoterapii kognitivních funkcí, a to používáním acetylcholinesterázy, tzv. zhášedce volných kyslíkových radikálů, které jsou schopné blokovat receptory. Největší efekt má užívání inhibitorů acetylcholinesterázy (Zvěřinová, 2017).

Nefarmakologická léčba

Nefarmakologická léčba Alzheimerovy choroby a péče rodinných příslušníků pečujícího o nemocného nemá dlouhou historii a tradici, jako vědecké zkoumání farmakologických metod léčby, jež jsou výraznou součástí nefarmakologické terapie Alzheimerovy choroby. Součástí této léčby jsou programy pro pečující a pochopitelně postupy, kterými přímo působíme na nemocného, jako je např. rehabilitace, počítačové programy, které jsou zaměřeny na udržování kognitivních a nekognitivních funkcí, použití terapie všech přidružených tělesných onemocnění, socioterapie, psychoterapie. Stěžejním bodem je reedukace paměti a dalších činností neustálým opakováním, stimulací a střetem s realitou. Pokud se podaří nemocného co nejdéle udržet nezávislého - (nebo jen částečně závislého) na pomoci a péči jiné osoby, může se tím oddálit umístění v některém zdravotním či sociálním zařízení. Jedinec v případě změny prostředí reaguje tak, že jeho zdravotní stav se výrazně zhorší až do smrti nemocného (Čechová a kol., 2019).

1.5 Pomocné programy

1.5.1 Programy pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Různé terapie lze využívat v případě, že jsou vedeny odborníkem. Důvodem je dosažení největšího efektu, který terapie na klienta má mít. Především je důležité zjistit, která z nabízených terapií je člověku nejbližší. Vycházet z jeho zálib, koníčků a věcí, které mu v době kdy byl zdravý, činily radost (Růžička, 2003).

Canisterapie – jedná se o léčebnou metodu, kde má hlavní roli spolu s terapeutem pes. Dochází ke kontaktu mezi nemocným a psem za přítomnosti terapeuta, jde o pozitivní vliv na psychickou a fyzickou stránku nemocného. Tato terapie může být individuální nebo skupinová a je uplatňována ve chvíli, kdy selhaly všechny terapeutické postupy. Pes je v tomto případě terapeutem, je zde snaha dosáhnout těchto výsledků:

- rozvíjet cit klienta, kdy se klient dostává do příjemného rozpoložení,
- působit psychoterapeuticky, kdy pes přijímá klienta takového, jaký je, pes je prostředníkem mezi nemocným a společností, lepší navázání kontaktu,
- rozvíjet hrubou motoriku, nemocný si chce na psa sáhnout, k tomu je potřeba vynaložení úsilí, pohyb,
- cvičit jemnou motoriku, například připnout psovi vodítko k obojku,
- působit fyzioterapeuticky, základem terapie je pohyb spolu s teplem, které pes vyzařuje (Müller, 2014).

Celostní muzikoterapie – hudba má všeobecně terapeutické účinky působí na naše emoce a prožitky. Aktivním působením hudby je zkvalitňován život klientů, jelikož dokáže navodit pocit spokojenosti, je důležité si uvědomit, jak jsou emoce a prožitky pro lidi s Alzheimerovou nemocí významné, klient je klidnější, má spokojený výraz v obličeji, stává se, že projeví snahu zapojit se mimikou, drobnými pohyby, posunky či navozením očního kontaktu (Kantor, Lipský a Weber, 2009).

Aromaterapie – jedná se používání aromatických esenciálních olejů, které pozitivně působí na psychickou a fyzickou stránku těla a způsobuje jejich významné změny. Změny mají stimulující, uklidňující a léčivý charakter. V případě psychického narušení,

či neklidu snižuje nervové napětí, zklidňuje mozek, pomáhá při stavech nepohody, depresí, nervozity (Kelnarová a Matějková, 2014).

Světelná terapie – je jednou z forem fyzikální terapie, aplikovaná formou jak přírodní (venkovní terasy, přírodní solária), tak možností využití zařízení s umělým slunečním zářením. Součástí je vystavit nemocného klienta s Alzheimerovou chorobou světlu, přičemž u něj dochází k uvolnění melatoninu. Doba pobytu na světlo terapii je 20-30 minut každý den, pomáhá zvednout hladinu melatoninu přirozeně. Hladina melatoninu pomáhá zlepšit spánek nemocného, klesá únava, dochází k zlepšení biologického rytmu člověka (Cathala, 2007).

Je nutné si uvědomit, že v případě používání různých terapií, je vhodné vybrat účinnou k danému klientovi. Zaujmout individuální přístup, být ke klientovi empatický, zjistit co dříve dělal a měl rád, a tuto terapii tomu přizpůsobit. Probudit v něm pomocí smyslů, které se při těchto terapiích aktivují něco, co je mu známé, co měl rád (Brackey, 2019).

Reminiscenční terapie – speciální aktivizační metoda, využívající vzpomínky a jejich vybavení si pomocí různých podnětů. Činnost, která je pro člověka každodenně běžná je vzpomínání a rozpomínání. Vzpomínky mohou přicházet záměrně, nebo bezděčně. Vzpomínání má pro každého jiný význam, ať již radostný, nebo bolestivý, přesto je důležité vzpomínky vnímat jako nedílnou součást života. Právě reminiscenční terapie pomáhá a přispívá ke zlepšení nebo stabilitě zdravotního stavu, zároveň jde při této terapii o podporu úcty k sobě samému, důstojnosti, důležitosti a k pocitu vlastní důležitosti. Velmi úspěšně lze terapii využít u osob trpících demencí, osob po traumatickém poškození mozku, nebo cévních příhodách, v neposlední řadě podporuje k aktivizaci dlouhodobě imobilní jedince (Klucká a Volfová, 2016).

1.5.2 Programy pro pečující osoby

Emoční podpora

Kvalitu života nemocného zlepšují prokazatelně dlouhodobé programy edukace a podpory pečujících, čímž se oddaluje institucionalizace nemocného. Další podporou pro pečující osoby je poradenství, které je důležité pro navázání vztahu s nemocným anebo s někým z rodiny. Je důležité, řádně je vyslechnout a předat informace, jaké možnosti

péče existují a zároveň poskytnout podporu k účasti při různých aktivitách, určených nemocným a rodinným příslušníkům – pečujícím osobám. Významnou součástí kompletní komunikace s nemocným a jeho rodinou je emoční podpora (Růžička, 2003).

Domácí péče

„Většinu lidí je nejlépe v domácím prostředí, v rodině. Je to místo, které každý dobře známe, zde prožíváme pocity bezpečí a jistoty, máme zde své rodinné zázemí“ (Mlýnková, 2011, s. 62) Velkým přínosem s dobou efektivitou je setkání rodinných příslušníků, stejně tak jako domácí odborná péče poskytující pomoc pečujícím rodinám, která je poměrně často využívána a kombinována s domácí laickou péčí (Haškovcová, 2002). Těmi, kdo nejčastěji poskytují domácí péči, jsou agentury, které jsou kromě péče domácí poskytovateli péče v gerontologických centrech, ve zdravotnických zařízeních (nemocnice apod). Možnosti agentury pro poskytování péče jsou v oblasti sociální, zdravotní a laické, kdy se péče poskytuje na podkladě zdravotní nebo sociální diagnózy klienta, žádá si sám klient, rodina či blízcí, jež jsou poskytovateli, oddělení ze kterého je nemocný propuštěn do domácí péče v zastoupení sociálního pracovníka (Holmerová a kol, 2004).

Respitní (úlevová) péče

Významnou pomocí rodinným příslušníkům poskytujícím péči nemocnému je respitní péče *„Jsou možné respitní pobyty v institucích, v denním centru i poskytnutí respitní péče tím, že pracovník převezme péči o postiženého na několik hodin v týdnu v pacientově domácím prostředí, je jeho společníkem, doprovází jej na procházky apod.“* (Holmerová a kol, 2004, s. 150).

Denní centra

Obdobnou péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou lze poskytnout v denních centrech. Také ona se snaží oddálit pobyt nemocného v institucionálním zařízení (Růžička, 2003).

Krátkodobé programy pro pečující

Tyto programy mají velký význam ve zvýšení kvality života nemocného a jeho rodiny. Na podkladě těchto faktů byla vydána Americkou neurologickou asociací některá doporučení:

- 1) *„Krátkodobé edukační programy, respitní péče, telefonické pomoci pro rodinné příslušníky a služby denních center bychom měli organizovat s cílem zlepšit kvalitu života rodinných pečujících.*
- 2) *Měli bychom vytvářet dlouhodobé edukační a podpůrné programy pro rodinné příslušníky a organizovat pro ně svépomocí skupiny s cílem co nejvíce prodloužit setrvání pacienta v domácím prostředí a oddálit institucionalizaci.*
- 3) *Edukační programy pro personál ošetrovatelských zařízení by měli vést mimo jiné k redukci použití omezujících prostředků včetně neuroleptik“*(Holmerová a kol, 2004 s. 14).

1.5.3 Pečující osoba v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou

Péče o nemocného se nevztahuje pouze na vedení domácnosti, přípravu jídla, provádění hygieny, ale zároveň na práci s jedincem jako takovým. Důležité je s nemocným pracovat především s pamětí pomocí různých cvičení – tzv. trénování paměti, zapojovat ho do běžných, ač lehkých domácích prací. Při práci je důležitý přístup a péče, nejvíc pochopení a láska (Holmerová a kol, 2004).

1. orientace v běžném životě, 2. reminiscenční terapie, 3. validizační terapie, 4. vedení ke schopnosti být soběstačný, 5. hry pro dospělé, 6. kognitivní rehabilitace a cvičení paměti, 7. lifestyle approach, 8. celkové přístupy k pacientům s pokročilou demencí (Zvěřinová, 2017).

- 1) Orientace v běžném životě patří mezi nejstarší psychologické metody, cílem je zlepšování kognitivního stavu nemocného, což je podloženo dostatečným množstvím vědeckých důkazů. Přístup lze využít v rámci domácí péče nebo v institucionální péči, kde se prezentuje jako individuální nebo skupinová terapie s počtem 3 - 6 lidí, nejlépe 5-x týdně v rozsahu 30 – 60 minut denně. Pomocí této metody se zjišťuje, jaký stupeň, má nemocný v schopnosti orientovat se,

otevírání diskuzí, následně pokračují hry, které se zaměřují na kognitivní funkce s důrazem na práci všech smyslů, jako jsou např. obrázky a popis tvaru obrázku, barvy, co je obsahem. Přínosné je začlenění pomůcek a metodických přístupů, které pomáhají ke zlepšení orientace v každodenním životě. V rámci pomůcek je dobré využití nástěnky, kde nemocný vidí, jaké je roční období, které je znázorněno obrázky, stejně tak datum a den v týdnu. Tuto metodu lze použít spíše v lehčím a středním stádiu nemoci. Důležitý je citlivý přístup, není dobré přílišné opravování chyb, z důvodu vzniku konfliktu nebo zhoršení behaviorálních příznaků nemoci. Častou aplikací tohoto přístupu, přísností, kontrolou a opravování při komunikaci, může vzniknout riziko agresivního chování a pocit úzkosti (Holmerová a kol, 2004).

- 2) Reminiscenční metoda je velice vhodná pro nemocné s Alzheimerovou chorobou, kteří mají potíže s krátkodobou pamětí, ovšem dlouhodobá paměť např. události z mládí, vzpomínky se vybavují dobře na základě různých podnětů. Při této metodě je důležité zapojení co největšího počtu smyslů (staré fotografie, hudba, tanec, výlety na stará místa atd.). Právě prostřednictvím smyslů (čich, hmat, chuť, zrak a sluch) se aktivují vzpomínky nemocných, jako pomůcku lze použít známé vůně, hlazení, držení za ruce, hlazení kočky nebo psa, chuť známého jídla. Reminiscenční terapie je individuální nebo skupinová. Při této terapii je metou snaha o zlepšení kognitivních schopností na co možná nejvyšší úroveň, které je možné u nemocného dosáhnout, posiluje u něho víru v sebe, jde o zachování lidské důstojnosti nemocného. V této metodě se pravidelně a často procvičují komunikační schopnosti a intenzivně se způsob, vhodné prostředí ke způsobu komunikace. Je prospěšná také pro rodinného pečovatele, z důvodu lepšího pochopení osobnosti nemocného, kdy pečovatel lépe určí jeho potřeby, na které může pružně odpovědět a poskytovat kvalitnější péči (Růžička, 2003).
- 3) Validizační terapie se snaží o zachování a posílení lidské důstojnosti. Nemocný zvolí téma, které terapeut přijme, vede nemocného tam, kam potřebuje, aniž by usměrňoval jeho chyby nebo nesprávné postoje. V tomto případě je nezbytná schopnost naslouchání a empatie. I tato metoda může probíhat v jednotlivých sezeních, kdy nemocný vybere téma, probíhá diskuze, pro zpestření či lepší vyjádření se hrají role a hledají se nová řešení (Holmerová a kol, 2004).

- 4) Vedení k soběstačnosti je důležitou zásadou při péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou: „*Jen když člověk dokáže suverénně (i když třeba pomaleji, s větší námahou a podobně) vykonávat běžné denní činnosti, může také naplňovat svůj individuální životní program*“ (Haškovcová, 2002, s. 12) Jde o nejdelší zachování nejvyšší možné úrovně soběstačnosti, pomocí trpělivé, odborné a citlivé péče. K práci s daným cílem je potřeba přihlídnout tak, jak schopnosti a zdravotní stav nemocného dovolí. Nutné je vnímat situaci realisticky a neočekávat nemožné výsledky. Metody, které při práci s nemocným pomáhají k soběstačnosti, jsou například rehabilitace, aktivizační programy denních center (Haškovcová, 2002).
- 5) Mezi stimulační a aktivizační metody spadá muzikoterapie a taneční terapie formou pouštění hudby, využívá se rytmus, harmonie, melodie a vzájemné komunikace. Další metodou je kinezioterapie, která působí na psychiku nemocného aktivně prováděnými a cíleně upravenými pohybovými programy. Zde je nutné a přínosné pro nemocného, aby se sám aktivně zapojoval, což dobře působí na jeho psychický i fyzický stav. Pozitivním působením této metody dochází u jedince ke snížení pocitu strachu, deprese, zvýšení odolnosti proti zátěžovým situacím, zlepšuje se i mentální funkce. Jiné metody, které pomáhají při terapii s nemocným, jsou například zooterapie, arteterapie (Hátlová, 2002).
- 6) „ Hry pro dospělé“ jsou další možností aktivizace a resocializace osob s Alzheimerovou chorobou. Metoda žádá zapojení všech smyslů, spolu s hraním určitých rolí z běžného života, které nahrazují běžné životní situace (Holmerová a kol, 2004).
- 7) Kognitivní rehabilitace a cvičení paměti hraje důležitou roli v prevenci, využívají různých technik (domino s čísly, karty s obrázky, pexeso apod.) Cvičení paměti je důležité, především je potřeba dbát na to, aby nebyl kladen důraz na soutěživost a úspěšnost, neboť v tomto případě by mohlo dojít spíše k frustraci nemocného (Regnault, 2011).
- 8) Metoda lifestyle approach je známá spíše jako metoda individuálního přístupu ve zdravotnických a sociálních zařízeních. Každý nemocný má své rituály, které si přináší z domova, a právě tato metoda se snaží přizpůsobit zvyklostem a režimu, který má osoba s Alzheimerovou chorobou tzv. „zažitý“. Při respektování

zažitých pravidel nemocného personálem, je péče o něho snazší. V opačném případě je nemocný neklidný, může se stát agresivním, a to negativně ovlivní jeho zdravotní stav (Holmerová a kol, 2004).

1.5.4 Postupy s pozitivním vlivem na pečovatele

Pečující osoba je vystavena nadměrnému tlaku, aby péči zvládla, dokázala se o osobu s Alzheimerovou chorobou řádně a ve všech rovinách postarat. Se zhoršením nemoci však často přestává péči a situaci zvládat, je zapotřebí zapojit ostatní členy rodiny, popřípadě využít jiných služeb nebo pomoci, která mu s péčí o osobu s Alzheimerovou chorobou pomůže. Pečující osoba je v pořadí další člověk, který se stává potenciálně nemocným (Regnault, 2011).

Respitní péče – cílem je poskytování pomoci a péče osobám s Alzheimerovou chorobou v době, kdy se pečující nemůže postarat, neboť si potřebuje odpočinout, nabrat síly, popřípadě zajistit sobě nezbytné záležitosti například lékaře, úřady a podobně. Tato péče je určena osobám, které pečují o člena rodiny nebo blízkého, staršího 50 let, jemuž byla diagnostikována demence, a pečující potřebuje nezbytný odpočinek od celodenní péče. Jde z velké části o zavedení odlehčovacích služeb u člověka s demencí, ve spolupráci s poskytovatelem péče. Při zavádění služby, je kladen důraz na vyjádření souhlasu či nesouhlasu s poskytováním služeb samotným uživatelem. Pro zlepšení komunikace s uživatelem s poruchou v komunikaci má poskytovatel služeb vypracovanou metodiku, podle které posuzuje, zda uživatel souhlasí (Zvěřinová, 2017).

Náplní respitní péče je:

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,
- pomoc při osobní hygieně,
- pomoc při zajištění stravy,
- sociálně terapeutické činnosti,
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

Alzheimer Café

Alzheimer Café je příjemným a neformálním místem, kde se setkávají lidé s demencí, jejich rodinní příslušníci a blízké osoby spolu s odborníky. Všichni účastníci sdílejí mezi sebou společně obavy, zkušenosti, zároveň radost spojenou s péčí. Všichni zúčastnění získávají pocit, že na nemoc a v nemoci nejsou sami. Cílem je poskytnout pečujícím možnost získání spojence v tak těžké životní situaci, jako je péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, informace od odborníků, ale i útěchu a povzbuzení, také možnost pomoci svými zkušenostmi jiným lidem, odpoutat se od studu a o problémech, které tato nemoc přináší, bez ostychu hovořit. Jednotlivá témata k hovoru jsou vybírána tak, aby byli účastníci schopni pochopit, jak demence postupuje, proč tomu tak je, ale také co s sebou určité období a stav osoby s Alzheimerovou chorobou přináší. Setkání probíhá jednou za měsíc (Alzheimer Café, online, cit. 2019-12-12).

Čaj o páté

Setkání svépomocné skupiny určené osobám poskytující péči. Při setkání dochází ke sdílení nelehkých zkušeností, poskytování odborného poradenství, zodpovídání odpovědí na kladené otázky pečujících. Setkání probíhá jednou za čtrnáct dní, délka je téměř dvě hodiny. Tato skupina je vedena zkušenými konzultantkami (ČALS, online, cit. 2019-12-07).

Při poskytování péče o osobu s Alzheimerovým onemocněním je důležité, aby si pečující osoba udržovala fyzické, a především psychické zdraví, při péči o nemocného využívala nabízených výhod a pomoci, jak z řady rodinných členů, tak i například sociálních služeb (Zvěřinová, 2017).

Evropský sociální fond

V rámci evropských sociálních fondů existují různé projekty, které jsou určeny pomoci pečujícím osobám, poskytujícím péči svému blízkému. Mezi ně patří například praktická příručka pro pečující. Byla vydána pro podporu pečujících. Pomáhá jako návod v začátcích a v průběhu péče o nemocného, poskytuje informace, rady a kontakty, kam se obrátit v případě potřeby. V příručce se lze dočíst, jaké organizace nabízejí pomoc, možnosti získání dávek (příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní

pomůcku a další dávky), praktické informace a rady, které jsou potřebné pro zvládnání péče o osobu blízkou. V příručce se lze dočíst, jakých vhodných sociálních a zdravotních služeb lze využít, informace o možnosti vzdělávání dětí s handicapem a vzdělávacích kurzech pro pečující (Sociální politika, online, cit. 2020-01-23).

Život 90

- Sociální poradenství, jež poskytuje ŽIVOT 90, je registrovanou sociální službou, která je poskytována v souladu se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Cílem odborného poradenství je zkvalitnění života seniorů, kteří z důvodu ztráty soběstačnosti, zdravotního postižení, nemoci, věku, či jiných závažných důvodů nejsou schopni bez pomoci druhé osoby uspokojovat své životní potřeby a prosazovat, hájit své zájmy. ŽIVOT 90 je službou, jejímž posláním je svým klientům umožnit smysluplný a aktivní život v prostředí, které je pro ně známe a důvěrné (domov), tak dlouho jak je to jen možné. Sociální poradenství je možno využít všem osobám, bez rozdílu pohlaví, etnika, náboženského vyznání, politického přesvědčení, sexuální orientace atd (ŽIVOT 90, online, cit. 2020-01-18).
- *Poskytovat informace týkající se životních událostí, jež jsou spjaty se specifiky cílové skupiny,*
- *napomáhat uživatelům v orientaci dostupných služeb a oprávněných nároků a doprovázet je v jejich zprostředkování a uplatňování,*
- *motivovat uživatele k využití vlastních schopností a přirozené vztahové sítě,*
- *poskytovat podporu uživatelům v případech, kdy je možné jejich setrvání v přirozeném domácím prostředí,*
- *v souladu se zájmy uživatelů a s jejich souhlasem využívat k zajištění pomoci vnitřních zdrojů organizace a spolupracovat s vnějšími dostupnými zdroji* (ŽIVOT 90, online, cit. 2020-01-18).

Diakonie

Je jedním z poskytovatelů sociálních služeb speciálního školství. Zřizovatelem je Českobratrská církev evangelická. Činnost této služby byla obnovena po roce 1989,

obsahem navazuje na předválečnou Českou diakonii. Pomocný projekt pečujícím osobám této služby se nazývá *Pečuj doma* (Diakonie, online, cit. 2020-01-18).

Projekt pečuj doma

Tento projekt poskytuje poradenství, jak se postarat o své příbuzné. Projekt je ojedinělý, s podporou laických poskytovatelů péče, jež se starají o své příbuzné. Pro poskytnutí informací k domácí péči a podpoře pečujících byl spuštěn webový portál www.pecujdoma.cz, který nabízí nejnovější informace k domácí péči. Lze využít například elektronického poradenství, získat konkrétní návody. V nabídce jsou také pokyny pro začínající pečovatele, výčep postupů a dalších kroků důležitých pro ty, kteří se rozhodli pečovat o své blízké v domácím prostředí. Pro účely pomoci pečujícím byla zprovozněna bezplatná poradenská linka 800 915 915, kde jsou konzultace poskytnuty odborníkem, podpůrné skupiny, ve kterých dochází ke sdělení svých obav a problémů také k navázání nových kontaktů (Diakonie, online, cit. 2020-01-18).

2 RODINA

Rodinu lze stavět v žebříčku hodnot na nejvyšší pozici. Vztahy v rodině, mezi jednotlivými členy formují lidskou osobnost jako takovou, což se následně odráží v životních postojích, názorech během celého života jedince. Mezi členy rodiny jsou pokrevní svazky, nebo pouto uměle vytvořené (svatbou, osvojením) (Cajthamlová, 2017).

„Rodina je vždy konkrétním prostorem, ve které může každý její člen najít fyzické útočiště a emocionální přijetí. Rodina jako zázemí dotváří potřebu bezpečí a jistoty, dává hmatatelný pocit, že každý člen rodiny někam patří, má své místo mezi nejbližšími.“ (Procházka, 2012, s.110).

Rodinu lze také chápat jako univerzální sociální skupinu, formovanou interpersonálními vztahy, mající společné hodnoty, postoje, základy etikety a životní styl, s položením základů důvěry a vytvořením silných vzájemných emocionálních vztahů. Kromě výše uvedeného je zároveň schopna poskytnout, potřebné dovednosti a schopnosti pro plynulé začlenění do společnosti (Kurucová, 2016).

„Rodina je tedy nejvýznamnější součástí společenské mikrostruktury, která poskytuje péči a ochranu svým členům, zvláště v obdobích kdy nejsou ve stavu o sebe se postarat“ (Kurucová, 2016 s. 14).

2.1 Úloha rodiny

V případě péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je v rodině důležitá soudržnost, snaha pomoci, solidarita. Péče o nemocného pro rodinu znamená obrovskou psychickou a fyzickou zátěž. Pro nadále zdravé fungování rodiny je při péči o nemocného dobré dodržování těchto principů (Zvěřinová, 2017).

Solidarita a sociální soudržnost pečující rodiny

Solidarita je základem pro sociální soudržnost v rodině. V tomto případě jde o psychickou podporu všech členů mezi sebou, kdy je nutné se v péči o nemocného vystřídat, moci se na někoho druhého spolehnout, a tím v obtížných a náročných chvílích snížit psychické napětí (Cajthamlová, 2017).

Rozdělení rolí

Chceme-li efektivní a fungující péči v rodině, dochází k potřebnému rozdělení rolí, kdy každý člen plní daný úkol, za něj si zodpovídá, a tím je veškerá tíha z ramen pečujícího alespoň částečně sejmuta. Péče o nemocného zasahuje do životů všech členů rodiny. Jde například o úpravu harmonogramu dne, pozměnění zvyků rodiny, vzdání se určitých věcí ze svého života (např. společenského), úpravu pracovní doby, nebo rozhodnutí zůstat s nemocným doma (Mlýnková, 2011).

Vděčnost, láska, sdílení

Pokud rodina nesdílí tyto principy během svého běžného života, pak se neobjeví ani ve chvíli, kdy je těchto principů potřeba. Již při výchově se vytváří mezi dítětem a rodičem pevná vazba, pokud tomu tak není, před rodinnou péčí má přednost ústavní péče (Cajthamlová, 2017).

2.2 Rodinný příslušník v roli pečovatele

„Péče o nemocné s demencí je částečně poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, formou ambulantní péče a péče lůžkové, částečně prostřednictvím sociálních služeb – terénní nebo ambulantní formy, případně institucionální péče. Velkou měrou je však zajišťována neformálními rodinnými příslušníky, případně dalšími pečovateli v domácím prostředí“ (Zvěřinová, 2017, s. 82).

Pečovatelem se v našich podmínkách označuje osoba přebírající pečovatelskou roli o nemocného jedince, zároveň je tato role podporována širší rodinou a přáteli. Tato osoba je také nazývána primárním pečovatelem, jelikož přebírá převážnou část péče o pacienta. Pečovatel je definován jako neprofesionální osoba, poskytující primární pomoc při běžných úkonech denního života osobě, která je zčásti nebo plně závislou na pomoci a péči druhé osoby (Kurucová, 2016).

Rodinný příslušník má nelehký úkol, přijmout nemocného s jeho onemocněním, následnými změnami, kdy se osoba, kterou si pečující pamatoval, postupně mění v někoho jiného, kdy nemocný své okolí nepoznává. Přichází smutek, že nemocný si své blízké nepamatuje. Ten ovšem v tu chvíli potřebuje více než kdy jindy někoho, kdo mu

pomůže. Dalším pocitem je zlost, která je přirozenou reakcí, a někdy člověka přemůže tak, že se přestane ovládat. Pečující se také často izoluje od okolního světa. Důvodem jsou rozpaky a stud za chování nemocného. V tomto případě nezbyvá nic jiného než se obrnit velkou dávkou trpělivosti, neizolovat se, a přijmout chování nemocného, a sním spojenou situaci tak, jak jsou. Předcházet těmto situacím lze například svépomocnými skupinami rodinných pečujících či pomocí psychologa. Svépomocné skupiny nabízí pečujícím velkou pomoc, mohou se zde podělit o problémy, jež domácí péče o nemocného přináší s následně vyslechnout ostatní členy a jejich zkušenosti (Zvěřinová, 2017).

„ Poskytování péče v rodině je složitým procesem, jenž vyžaduje od poskytovatele péče velké úsilí a odpovědnost. Zároveň onemocnění člena rodiny a následná péče v domácím prostředí neovlivňuje jen konkrétní osobu, ale i členy, kteří péči poskytují. Diagnóza závažného onemocnění členy rodiny může narušit směr rodinného fungování, a tím negativně ovlivnit kvalitu života (Kurucová, 2016, s. 15).

Péče o nemocného rodinným příslušníkem je označována jako multidimenzionální odpověď na fyzické, psychologické, emoční, sociální a finanční zátěže, které se prolínají s poskytováním péče seniorům, trpícím chronickým onemocněním nebo jinak handicapovaným členům rodiny. Důsledky postihující nejen nemocného s Alzheimerovou chorobou, ale i celou rodinu a jeho blízké, jsou přímé a nepřímé. Za přímý důsledek lze považovat progresivní a osudný ráz choroby, bez jakékoliv šance léčebně zasáhnout. Za nepřímé důsledky považujeme stálý stres, spjatý s péčí o nemocného, strach z budoucnosti (genetická dispozice na potomstvu), klesající především ekonomická situace v rodině z důvodu invalidity jedince. Pokud jedinec vyžaduje soustavnou péči, je rodinný příslušník – pečovatel nucen opustit své zaměstnání. Délka prováděné péče, život ve společné domácnosti, stupeň zdravotního stavu nemocného, druh postižení a doba, po kterou se denně věnuje závislé osobě, jsou faktory, na základě kterých dochází k nadměrné psychické zátěži u pečujícího. Spolu s psychickou zátěží roste negativně vnímání sebe jakožto pečovatele. Následně v rodině vzniká větší množství konfliktů. Dlouhodobá péče a projevy deprese u pečujícího spojené s poruchami spánku dávají základ vzniku onemocnění. Jako pečovatelé jsou v 75 % zastoupeny ženy (Zvěřinová, 2017). *„Během dlouhodobé a soustavné péče*

o nesoběstačného člena rodiny se pečující může dostat do situace, kdy svou roli a zátěž již vnímá jako nezvladatelné a obtížné břemeno. Při dennodenní péči se potýká s psychickým vypětím, nedostatkem vlastního volna a času k relaxaci a spánku (Zvěřinová, 2017, s. 93).

V době poskytování maximální péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou nedochází k takovým výsledkům, jež by ukazovaly zlepšení zdravotního stavu. V případě pečovatele nedochází k uspokojení z dobře vykonané práce o nemocného, což je pro poskytovatele frustrující. V některých případech je pro pečovatele důležitý pocit vlastního uspokojení, získání nových zkušeností, přátel, pocit že zvládají povinnost v péči o druhé (Kurucová, 2016).

2.3 Jak se do péče zapojit

Před rozhodnutím, zda se stát pečující osobou o nemocného s Alzheimerovou chorobou je velice důležité promyslet si, všechna pro a proti. Domácí péče o nemocného je velice psychicky a fyzicky náročná, a z velké části dlouhodobá. Přikývnutím se podstatně změní život pečujícímu a dále i jeho rodině. Z počátku se řeší otázka, zda si nastěhovat nemocného k sobě domů, nebo se nastěhovat k němu. Je zapotřebí si uvědomit, že péče o nemocného není jen na přechodnou dobu, nýbrž je to běh na dlouhou trať, je nutné zvážit všechny okolnosti, aby pečující osoba v budoucnu nelitovala. Jelikož je péče dlouhodobá, není v silách jednoho člověka, aby péči zvládal. Zapojení rodiny a blízkých může být dobrým počinem před celkovým vyčerpáním pečujícího. Pokud se nemocný nastěhuje k pečujícímu, je dobré zajistit dostatek místa pro všechny, nemocného, pečujícího a pokud jsou v rodině další členové, tak dostatek prostoru a soukromí i pro ně. Dále je nutné dbát na to, aby se nemocný cítil v novém prostředí dobře, a zjistit, jak budou reagovat ostatní členové rodiny. Je také podstatné si uvědomit, zda a jak všichni budou tuto (dále se zhoršující) situaci zvládat. Dobrým počinem je informovat o zdravotním stavu nemocného sousedy, kteří by v případě potřeby mohli přiměřeně zareagovat, pomoci. Samotnému nemocnému může v případě, že zabloudí, pomoci kartička, již má zapnutou na zápěstí. Kartička obsahuje identifikační kód (Regnault, 2011).

Domov je důležitým místem pro každého člověka, pro nemocného s Alzheimerovou chorobou pak obzvláště, je to místo, kde každý může být sám sebou, člověk se tam dobře

cítí, je to útočiště a úkryt před okolním světem, místo důvěrně známé, které současně dokáže vyvolat pocit spokojenosti a bezpečí. Domov je pro osobu s Alzheimerovým onemocněním zásadní, je to místo propojené se vzpomínkami, zážitky a nemocnému podvědomě připomíná, kým je (Čechová a kol., 2019).

Dobré je si v počátcích uvědomit, kolik času je potřeba věnovat nemocnému, pokud to zdravotní stav dovolí a nebude potřeba 24hodinová péče. Přesto všechno by měla pečující osoba žít s vědomím, že i ona si potřebuje vyhradit určitý čas sama pro sebe. Pokud se zdravotní stav zhorší, je zcela nemožné, aby pečující zastal všechno. V tomto případě může dojít k vyčerpání pečující osoby, v nejhorším případě k onemocnění. Je nemyslitelné při péči o nemocného zapomínat na své okolí, svou rodinu, jíž je pečující součástí. V určitých situacích je potřeba požádat o pomoc profesionální ošetřovatele např. při osobní hygieně, přípravě jídla, volnočasových aktivitách či zajišťování další péče (Regnault, 2011).

Z důvodu bezpečí je vhodné upravit okolí, vytvořit prostor bez překážek a zjednodušit pohyb po bytě, domě. Pohyb po prostoru zjednodušit pomocí instalace madel, zábradlí, popřípadě instalací rampy, tím předejít možnosti pádu a následného zranění. Úkolem pečujícího je zapojit nemocného do různých domácích aktivit, jednoduchých prací, které pomáhají osobě s demencí setrvat v aktivitě. Snahou pečujícího je evokovat cenné vzpomínky tím, že nechá rozmístěny předměty, které jsou nemocnému blízké a pro něj oblíbené (Čechová a kol., 2019).

V této chvíli vyvstává otázka, zda se starat o nemocného celodenně, tím pádem odejít ze zaměstnání, nebo se snažit skloubit péči o nemocného zároveň se zaměstnáním, anebo lze zaměstnání alespoň přerušit dočasně. Volba je složitá, neboť s odchodem ze zaměstnání se většinou vyskytnou finanční potíže (Regnault, 2011).

2.4 Podpora pečujících

Podpora života v přirozeném domácím prostředí ve všech etapách života člověka je důležitá. V tom se shoduje nejen veřejnost, ale i odborníci. Jedinec má možnost žít ve svém známém prostředí, s rodinnými příslušníky, s blízkými. Minimalizuje se tak ztráta sociálních vazeb, oblíbených aktivit. Domácí péče je v porovnání s institucionální

levnější, udržuje po delší dobu jedince v aktivitě a v soběstačnosti. Ve většině případů je péče o osobu s Alzheimerovou chorobou pro rodinu zátěž psychická, somatická, sociální a finanční. Mezi nejčastější službu, které pečující osoba využívá patří poradenství, podpůrné skupiny a edukační programy. Cílem je snaha o snížení pečovatelské zátěže i depresivních a úzkostných příznaků a podpora a zvyšování znalostí týkajících se problematiky péče, ošetrovatelských a spolu s nimi komunikačních dovedností (Sociální práce, online, cit. 2020-01-18).

„ Prvním kritickým momentem rodinné péče je její samotný začátek, kdy rodina začne u svého člena pozorovat poruchy paměti a problémy s vykonáváním určitých aktivit a není jasné, zda se jedná o příznaky závažného onemocnění, nebo nevýznamné involuční změny související s věkem, případně dočasnou reakci na somatickou či psychickou zátěž. Situaci neulehčuje ani to, že nemocný sám zhoršení nepozoruje či dokonce popírá a odmítá návštěvu specialisty, a že příznaky v mnoha případech bagatelizuje i lékař, na kterého se rodina obrátí. “ (Sociální práce, online, cit. 2020-01-18).

Pečující osoba je mnohdy okolím nepochopena a nejsou jí dostatečně poskytovány informace, které se týkají odborné péče. Důležitým mezníkem je včasné odhalení nemoci, z důvodu včasného zahájení léčby, která pozitivně ovlivní průběh nemoci. Zároveň je podstatné vyhledávání formálních a neformálních informací týkajících se péče a podpory, což lze považovat za problém, který vyžaduje multidisciplinární přístup, kdy s pomocí sociálního pracovníka nacházející ho se v roli koordinátora přispět k jeho řešení. Nejběžnější intervencí poskytovanou v průběhu péče rodinám a blízkým je individuální poradenství, které může být osobní, či formou telefonické nebo internetové konzultace. V současnosti dochází k rozvoji skupinové intervence, psychoedukačních programů a v neposlední řadě svépomocných (podpůrných) skupin, přičemž cílem těchto skupin je poskytnout emocionální podporu pečujícím o osobu s demencí. V České republice existují otevřené skupiny určené rodinným příslušníkům, kteří doma poskytují péči osobě s demencí až od 90 let minulého století. Cílem těchto otevřených skupin je snižovat psychický i fyzický stres rodinných pečujících, zároveň jde o poskytnutí sociální podpory a možnosti pečovat o rodinného příslušníka co nejdéle v domácím prostředí. Vzájemná podpora a sdílení emocí je pečující velice důležité (Sociální práce, online, cit. 2020-01-18).

Pečujícím osobám je poskytnuta pomoc v několika formách sociálních služeb. Cílem těchto služeb je pomoci a ulehčit pečujícím v jejich těžké práci. Spadají sem např.:

- pečovatelská služba, poskytování pomoci ve sféře donášky obědů, nákupy, úklid, hygiena,
- denní stacionář, vhodné využití v případě, pokud se pečující chce starat o člena rodiny, jenž nechce přijít o své zaměstnání,
- denní stacionáře, ambulantní služby, poskytované osobám se sníženou schopností péče o vlastní osobu,
- osobní asistence, služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Pečující osoba musí vnímat signály, které ji upozorňují na vyčerpání, a požádat případně o pomoc jiného člena rodiny, nebo osobu blízkou při práci v domácnosti, vaření. Výsledkem je úleva pro pečujícího. V případě péče je zapotřebí dodržovat určité meze, a zachovat si zdraví, vztah s rodinou, které pečující osoba přirozeně schází (Regnault, 2011).

2.5 Pečující a péče o sebe sama

Pečující osoba při plném nasazení přestává udržovat společenský život, uzavírá se do svých každodenních, náročných, neveselých povinností. S těžkou situací se lze lépe vyrovnat, pokud se o ní hovoří, v tu chvíli může dojít k uvědomění, že některé věci nelze změnit, a proto je lépe se daným problémem zbytečně netrápit. Pokud to stav nemocného a pomoc dalších jedinců dovolí, může se pečující věnovat svým aktivitám. Ve chvíli, kdy se nemocný přemístí do zdravotnického zařízení, se pak nebude pečující cítit ztracen, využije volný čas a se situací se lépe smíří. Za dobré odreagování lze považovat sport, obzvláště provozovaný venku, při němž dochází k okysličení krve, a uvolnění. Je také podstatné pamatovat na relaxaci formou delší pauzy na celý den, celý víkend. Pokud bude pečující odpočatý, a bude se cítit dobře, nemocnému to jen prospěje. V opačném případě, kdy bude fakt, že o někoho pečuje, vnímat jako břímě, nemocný to také pocítí. (Regnault, 2011).

„Dalo by se tedy shrnout, že starost o sebe sama v sobě zahrnuje koncepci jedince týkající se jeho existence, a budoucnosti ve společnosti a s tím spojený náhled na vlastní zdraví a pocit pohody, které ovlivňují jeho jednání v rámci sebepéče. Sebepéče je tak chápána jako pojem, který v sobě zahrnuje nejen filozoficko-etický, ale také společenský rozměr, a to ve způsobu profesionálního pečovatele k nemocnému s respektem k jeho autonomii a s ohledem na podíl státu v této interakci.“ (Halmo, 2014).

Meze, které si pečující stanoví, se mohou týkat například toho, že nebude nemocnému pomáhat s hygienou, o víkendu nebude vařit, bude se nadále věnovat své dané aktivitě. Při takto stanoveném seznamu, který určuje, co je pro pečujícího přijatelné a co ne, je důležité body v seznamu dodržet, což je velice náročné, jelikož se po určité době objeví výčitky svědomí (Regnault, 2011).

Výčitky svědomí přichází během péče průběžně, je zapotřebí nebrat vážně. K péči o nemocného pečujícího nic nezavazuje, a nikdo nemá právo cokoliv pečujícímu vyčítat. Pečující není zdravotnický profesionál, tudíž nedokáže zvládat všechno. Je důležité připomínat, že nerespektováním a posouváním hranice vlastní energie, si může člověk poškodit zdraví (Halmo, 2014).

Zdraví si je nutné chránit, to znamená, chodit na pravidelné zdravotní prohlídky, v případě nemoci se dát nejprve do pořádku a až poté začít o nemocného pečovat. Je důležité dbát o své zdraví a celkovou formu. V případě únavy požádat lékaře o krevní rozbor, popřípadě předepsání nebo doporučení medikamentů, což mohou být vitamíny, doplňky stravy (Regnault, 2011).

2.6 Dopad domácí péče na rodinu

Péče o osobu, která má tak vážné onemocnění, jakým je Alzheimerova choroba je obdivuhodná a zároveň extrémně náročná s dopadem na fyzickou, psychickou, sociální a spirituální oblast života. Z fyzických aspektů pečovatel nejvíce vnímá při péči únavu, poruchy spánku a nechutenství. Z psychických aspektů bývá nejvýraznější emocionální neklid, stres, nervozita, strach a deprese. Kromě uvedených problémů lze spatřit, jaký vliv na rodinu a sociální oblast má péče o rodinného příslušníka (Kurucová, 2016).

„ Mezi nejčastější změny patří nedostatek rodinné podpory, změny v přerozdělení rolí v rodině, protože role a povinnosti, které dříve vykonával nemocný se přesouvají na ostatní členy, případně zůstávají nezastoupené. Progresivní onemocnění a následná péče v domácím prostředí vyvolává u členů rodiny frustraci, dotýká se jich mnoha způsoby, může omezovat jejich životní styl i perspektivy, může být i příčinou narušení rodinných vztahů, protože členové rodiny mohou mít pocit, že situaci nezvládají, případně, že nedokáží nemocnému poskytnout adekvátní péči.“ (Kurucová, 2016, s. 32).

V případech úkonů větší časové náročnosti, mezi které spadá například krmení, osobní hygiena, doprovod k lékaři, je větší osobní podíl pečovatele. Zároveň čím vyšší věková hranice seniora, tím větší je potřeba poskytnutí péče a pomoci. Péče trvající měsíce až léta, může mít velmi negativní dopady na mentální i fyzické zdraví pečovatelů. Za negativní dopad lze považovat deprese, větší sklon k užívání alkoholu nebo prášků, nemožnost řešit své zdravotní problémy z důvodu časového zaneprázdnění, zanedbávání zdravotní prevence. Dopady na pečovatele jsou obrovské. Pečující spí s nemocným v jedné místnosti, je narušena kvalita spánku z důvodu častého vstávání k nemocnému, prostor pro volnočasové aktivity je omezený nebo žádný, komunikace v rodině je zaměřena především na téma, týkající se nemocného, jeho potřeb. Je důležité, aby si pečovatel uvědomil své limity, nepřepínal se. Každý nemocný nemá možnost, aby mu byla poskytnuta péče v domácím prostředí. I přesto není péče v domácím prostředí téměř nikdy řádně doceněna, jelikož o něhož je pečováno, je i vlivem své choroby, stále nespokojený. Mění se finanční situace, neboť pečující nemá možnost pracovat právě proto, že se soustavně věnuje nemocnému, tudíž je finančně závislý na druhých členech rodiny. Přichází pocit sociální izolace, kdy si pečující připadá na celou situaci sám. Pomáhat a podporovat nemocného je jako nekončící proces, který sice skončí, ale až úmrtím osoby. Tohoto si je pečující osoba vědoma, právě tyto myšlenky u ní však vyvolávají pocit viny (Novák, 2014).

3 FINANČNÍ POMOC

Velkým otazníkem v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou jsou finance. Náklady na péči o nemocného se rychle zvyšují. Léčba nemocného s Alzheimerovou chorobou je hrazena ze zdravotního pojištění, to ovšem nepokryje vše potřebné. Ze začátku péči o nemocného a povinnosti s tím spojené, zvládá pečující osoba sama. Ovšem při zhoršení zdravotního stavu je péče náročnější, náklady na péči se rychle zvyšují. V tomto případě je státem poskytnuta pomoc formou finanční nebo přiznáním mimořádných výhod. Mezi nejvíce využívanou finanční pomoc patří přiznání invalidního důchodu a dále příspěvek na péči (Čechová a kol, 2019).

3.1 Invalidní důchod

Před dosažením důchodového věku nemocný není trvale práce schopen, zprvu je lékařem uznán dočasně práce neschopným (Regnault, 2011).

„Invalidní důchod je jedním z čtyř druhů důchodů českého důchodového systému (vedle důchodu starobního, vdovského, vdoveckého a sirotčího). V závislosti na zjištěném stupni invalidity se invalidní důchod nyní rozlišuje na invalidní důchod pro invaliditu prvního, druhého a třetího stupně. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity spočívá v míře poklesu pracovní schopnosti občana (pokles o 35 % až 49 % znamená invaliditu prvního stupně, o 50 % až o 69 % invaliditu druhého stupně a o 70 % a více pak invaliditu třetího stupně).“ (Zákon č.155/1995 Sb.).

Pro získání invalidního důchodu je potřeba splnit dané podmínky, kterými jsou zjištění invalidity (jemuž předchází proces posouzení zdravotního stavu LPS), a nezbytná doba pojištění, která se zjišťuje z období před vznikem invalidity. Invalidní důchod se dělí na tři stupně.

„Dle § 39 zákona o důchodovém pojištění je osoba invalidní, jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesly její pracovní schopnosti alespoň o 35 %. Stupně invalidity jsou pak definovány následovně:

- *1. stupeň – pracovní schopnost osoby klesla o 35-49 %.*
- *2. stupeň – pracovní schopnost osoby klesla o 50-69 %.*
- *3. stupeň – pracovní schopnost osoby klesla o 70 % a více (Zákon č.155/1995 Sb.).*

3.2 Sociální dávky

Pomoc a podpora státu osobám se zdravotním postižením je poskytována v několika rovinách, formách. Dávka je využívána samotným nemocným a pomáhá pečujícím rodinám. Jedná se o tyto dávky:

- Příspěvek na péči,
- Příspěvek na mobilitu,
- Příspěvek na zvláštní pomůcku,
- Přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením (Zákon č.108/2006 Sb.).

3.2.1 Příspěvek na péči

Na tento příspěvek má nárok ta osoba, která díky svému zdravotnímu stavu, není schopna každodenně pečovat a starat se o sebe sama. Péče o nemocného je poskytována rodinou, osobou blízkou, asistentem sociální péče, hospicem či sociálním zařízením. Příspěvek náleží nemocnému, nikoli poskytovateli (Čechová a kol., 2019).

„ Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle tohoto zákona při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu.“ (Zákon č.108/2006 Sb.).

O příspěvek může požádat osoba, která je dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, kdy při svých každodenních činnostech a zvládání základních životních potřeb je nutná pomoc druhé osoby, žadatel je starší jednoho roku. O přiznání příspěvku na péči rozhoduje Úřad práce České republiky (Zákon č.108/2006 Sb.).

Podmínkou nároku je poskytnutí součinnosti při posuzování zdravotního stavu žadatele spolu s provedeným sociálním šetřením sociálním pracovníkem z Úřadu práce v místě bydliště klienta, v jeho přirozeném prostředí. Sociálním šetřením se zjišťuje, zda klient zvládá či nezvládá deset základních životních potřeb, kterými jsou (Čechová a kol, 2019).

- 1. Mobilita – schopnost pohybu, chůze, použití kompenzačních pomůcek, zda potřebuje pomoc druhé osoby.
- 2. Orientace – jedná se především o orientaci místem, osobou, časem.
- 3. Komunikace – zda klient mluvené řeči rozumí, komunikuje, odpovídá na otázky či si zvládne zavolat pomoc.
- 4. Stravování – zjišťuje se, zda má nemocný dietní režim, zda se dokáže najíst sám, dokáže si jídlo naservírovat, naporcovat, zda si zvládá nalít pití do skleničky, nebo pije z lahve s pítkem.
- 5. Oblékání a obouvání – posuzuje se schopnost nemocného obléknout se, zapnout zip, knoflíky, zda si sám vybere oblečení odpovídající počasí, ročnímu období.
- 6. Tělesná hygiena – zda nemocný zvládá ranní a celkovou hygienu, kdo mu v případě potřeby pomáhá.
- 7. Výkon fyziologické funkce – zda klient používá hygienické pomůcky, kdo provádí očistu. 8. Péče o zdraví – zda je schopen dodržovat sám léčebný režim, nebo je nutná pomoc druhé osoby, kdo zajišťuje a podává léky.
- 9. Osobní aktivity – zda má klient nějaké záliby, pokud ano tak jaké, jeho denní plán, vyřizování osobních náležitostí.
- 10. Péče o domácnost – jak je klient schopen pečovat o domácnost, kdo nakupuje, uklízí, obsluhuje topení atd (Čechová a kol., 2019).

Příspěvek je vyplácen měsíčně na ten měsíc, ve kterém je vyplácen. Je rozdělen do čtyř stupňů, výše příspěvku je závislá na stupni závislosti a věku žadatele. Výše příspěvek na péči je jiná pro osoby do 18 let a osoby starší 18 let (Zákon 108/2006 Sb.).

Výše příspěvku pro osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- a) 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 4400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) jde-li o stupeň III (těžká závislost),
 - 1. 8800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 2. 12800 Kč v ostatních případech,
- d) jde-li o stupeň IV (úplná závislost),
 - 1. 13200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 2. 19200 Kč v ostatních případech (Zákon č.108/2006 Sb.).

3.2.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Zvláštních pomůcek pro osoby se zdravotním postižením je mnoho, zde budou uvedeny pouze ty, které by mohly být žádoucí pro osoby s Alzheimerovou chorobou, jako jsou například:

Úprava automobilu, jež vyžaduje montáž tykající se nastupování do vozu, nakládání vozíku, nájezdové lyžiny, přenosná rampa, stavební práce spojené s rozšířením dveří v bytě, stavební práce spojené s uzpůsobením koupelny a WC, schodolez, schodišťová plošina včetně instalace, schodišťová sedačka včetně instalace, stropní zvedací systém včetně instalace. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku je 850.000,-Kč a to v případě byla-li vyplacena částka na pořízení schodišťové rampy včetně instalace. Příspěvek je vyplacen na dobu 60 měsíců. Spoluúčast žadatele činí 10% z pořizovací ceny pomůcky, minimálně však 1.000,-Kč (Zákon č.329/2011Sb.).

3.2.3 Výhody průkazu osoby se zdravotním postižením

Průkaz je možné získat na základě posudku od posudkového lékaře, který na základě zdravotních zpráv určí, jaký stupeň průkazu nemocný získá. Hlavním kritériem je pohybové nebo mentální postižení. Tento průkaz je rozdělen do tří stupňů a to:

- průkaz TP – výhodami držitele tohoto průkazu jsou: oprávnění k místu sezení v MHD, přednost při jednání na úřadech, poště,
- průkaz ZTP – totožné s výhodami průkazu TP, spolu s možností parkování na vyhrazených místech, možnost parkování zdarma např. v nemocničním areálu, sleva 75% na vnitrostátní dopravu ve vlaku a autobuse,
- průkaz ZTP/P – totožné s výhodami průkazu ZTP, kdy zde má určité výhody doprovodná osoba (Čechová a kol, 2019).

3.2.4 Příspěvek na mobilitu

Je poskytován osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a je měsíčně pravidelně dopravována. Částka je vyplácena měsíčně ve výši 550,-Kč (Zákona č.329/2011 Sb.).

Alzheimerova choroba je onemocnění, které se prolíná do mnoha oblastí lidského života. Péče o nemocného jedince vyžaduje mnoho psychické a fyzické síly, nicméně stejně důležitá v péči o nemocného je stránka finanční, která je náročná. Zde stát vynakládá snahu a nemalé finance pro pomoc pečujícím osobám formou dávek a příspěvků (Čechová a kol., 2019).

4 VÝBĚR SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Zprvu je vhodné, pomáhat nemocnému v jeho důvěrně známém prostředí. O pomoc při složitějších úkonech a činnostech lze požádat rodinného příslušníka, známého. S progresí onemocnění se zdravotní stav nemocného zhoršuje natolik, že i jednoduché činnosti se pro něho stávají nebezpečnými. Nemocný není schopen si např. připravit jídlo, koupit si sám potraviny. Pomoci s těmito činnostmi může rodina a blízcí, nebo některá ze sociálních služeb. Sociální služby dělíme na ambulantní, terénní, a pobytové (Čechová a kol., 2019).

4.1 Ambulantní sociální služba

Cílem ambulantní služby je pomáhat, a zajistit lidem uspokojování jejich základních fyzických, psychických potřeb. Snahou ambulantní služby je podpora a soběstačnosti nemocného. Zaměřuje se na pomoc jak osobám s Alzheimerovou chorobou, tak i pečujícím osobám. Obsahem je udržení dosud získaných dovedností a znalostí, stejně tak udržení jemné motoriky, podpora při zvládnutí běžných denních činností. Zprostředkování kontaktů s ostatními klienty, různé společenské, kulturní a sportovní akce. Podpora nácviku vlastního vyjadřování, řešení problémů (Zákon 108/2006 Sb.).

4.2 Terénní sociální služba

V případě, že nastane situace, kdy nemocný některé domácí úkony již nezvládá je možné si sjednat terénní sociální službu. Obsahem terénní sociální služby je nejčastěji dovážka oběda k nemocnému, pomoc s úklidem, domácností, doprovod k lékaři, v pozdějších stádiu nemoci provádí služba hygienickou očištění, pomáhá s oblékáním. Službou lze nemocnému zajistit domácí péči. Tato péče je limitovaná časem, to znamená: pečovatel s nemocným nežije ve společné domácnosti. Aby péče byla 24hodinová, o nemocného pečují více pečovatelů, kteří se u nemocného střídají v domluveném čase.

Mezi terénní služby patří například: pečovatelská služba, osobní asistence, home care, tíšňová péče, denní stacionář (Čechová a kol., 2019).

4.3 Pobytová sociální služba

Přemístění klienta do pečovatelského zařízení má více důvodů. Hledání místa s navazující péčí je z několika příčin dobré neodkládat. Těchto zařízení není dostatek. Před umístěním nemocného do zařízení je dobré provést návštěvu a zjistit, zda zařízení vyhovuje požadavkům, představám. Je možné zajistit více zařízení, která by vyhovovala z důvodu dřívějšího uvolnění místa. Rozhodnout o přemístění nemocného do zařízení je v každém případě pro pečující osobu náročné, nicméně následně se dostaví určitá úleva, že tíhu nepřetržitě péče převezme někdo jiný. Nemocnému prostřednictvím pečovatele bylo dáno to nejlepší, co pečující osoba mohla nabídnout, proto v tomto případě pocit viny nemá místo (Zvěřinová, 2017).

V případě, že o nemocného muže pečuje žena, tím největším problémem a hlavním důvodem pro přestěhování je agresivita muže, který nedokáže ovládat své emoce a reakce, stává se vzteklým, křičí a reaguje bitím. V opačném případě, pokud pečuje muž o ženu, důvodem pro institucionální léčbu je inkontinence ženy. Z pečovatelského hlediska, muži většinou nemají předpoklady, stát se poskytovatelem péče. Pokud jsou pečující osobou děti (ve většině případů spíše dcery), stávají se poskytovateli z důvodu povinnosti a pocitu viny. Není známo, kdy je nejlepší doba nemocného přestěhovat. Často je to ve chvíli, kdy péče o nemocného a daná situace je neúnosná.

Mezi pobytové sociální služby patří: odlehčovací služby, domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením (Brackey, 2019).

5 VÝZKUMNÁ ČÁST

Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění, s rychlým nástupem, nezvratným stavem. Jde o nejčastější formu demence. S rostoucím výskytem nemocných jedinců, se zároveň zvyšuje počet rodinných příslušníků, kteří se o nemocného intenzivně starají. Role osoby, která poskytuje péči nemocnému je výraznou zátěží, s nemalým stresem, s velkým psychickým a fyzickým dopadem, má výrazný vliv na klima v rodině, psychickou pohodu rodinného života nebo rodinných pečovatelů a na jejich socioekonomický status.

5.1 Cíl výzkumné části

Cílem této části je zjistit, do jaké míry jsou osoby poskytující péči rodinnému příslušníkovi s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, informovány o nemoci jako takové, a možnosti využití podpůrných opatření, a jaký dopad má péče o rodinného příslušníka na rodinu, vztahy, a především zdraví pečujícího.

Výzkumné dílčí otázky týkající se pečující osoby:

Dílčí otázka č. 1 – Kdo nejčastěji pečuje o nemocného? Odpověď poskytla otázka z dotazníkového šetření pod. č. 5 - V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Dílčí otázka č. 2 – Subjektivní hodnocení zdravotního stavu pečovatele: Odpověď poskytla otázka z dotazníkové šetření pod č. 9 – Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.

Dílčí otázka č. 3 – Měla péče o blízkého, vliv na změny vztahů v rodině? Odpověď na tento dotaz poskytla z dotazníkového šetření otázka č. 10 – Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou, vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Dílčí otázka č. 4 – Hodnocení finanční situace od doby, kdy se pečující začal starat o nemocného s Alzheimerovou chorobou: Odpověď na tento dotaz poskytla otázka z dotazníkového šetření č. 17 – Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

5.2 Metodika výzkumného šetření

Pro získání a shromáždění potřebných informací byla použita forma dotazníkového šetření, která byla sestavena na základě teoretických poznatků o dané problematice. Dotazník je explorační výzkumná metoda, jejíž pomocí lze získat subjektivní výpovědi dotazovaných osob, nazývaných respondenti. Dotazník je složen z prvků, které se metodicky nazývají dotazníkové položky. Položka je složena ze dvou částí, z části předmětové (otázkové) a odpovědi. Struktura dotazníku se odvíjí od cíle výzkumu. Část předmětová je tvořena otázkami, které mohou být otevřené (předpokládá se dopsání konkrétní odpovědi), uzavřené (zde se nachází více variant, lze označit jednu či více možností,) a polootevřené (kombinace uzavřených a otevřených otázek s předpokladem a možností písemného doplnění).

Dotazník byl anonymní.

Výběr metody dotazníkové šetření mělo několik důvodů. Tato metoda nebyla časově náročná, dotazovaný měl zároveň dostatek času a soukromí na odpovědi otázek, které byly v dotazníku. Otázky byly uzavřené, kratší, to proto, aby respondent otázku správně pochopil (nelze kontrolovat, zda respondent správně dotaz pochopil).

V dotazníku byla použita kvantitativní metoda výzkumu. Tato metoda byla založena na sbírání dat, která poté byla analyzována v tabulkách a grafech.

Otázky v dotazníku byly vypracovány na základě osobních zkušeností s kontaktem jak nemocnými s Alzheimerovou chorobou, tak i domácími pečovateli, kdy byly informace poskytnuté pečující osobou během sociálního šetření v případě jejího souhlasu, vyplněny do dotazníku.

Otázky v dotazníku se zaměřovaly na změny v době poskytování péče rodinného nebo blízkého jedince v domácím prostředí, rozsah informovanosti, míru zvládnutí povinností vyplývajících ze změněné životní situace a znalost možností podpory a pomoci.

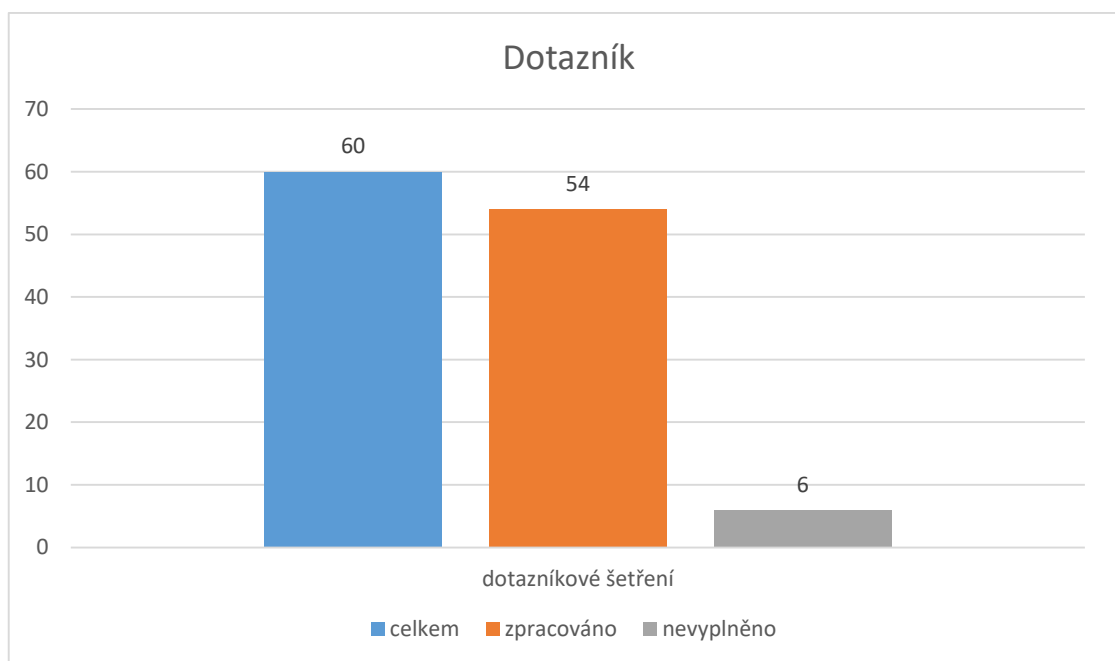
Úkolem respondentů bylo zakroužkovat navrhovanou odpověď, která mu byla nejbližší. Jednalo se o uzavřené otázky.

5.3 Popis respondentů

Pro rozšiřování dotazníků bylo využito sociálního šetření u klientů v oblasti Praha – západ, kteří si podali žádost o přiznání příspěvku na péči, popřípadě návrh na zvýšení příspěvku na péči, a jejich pečovateli, kteří byli zároveň respondenty dotazníkového šetření, ve věkové kategorii od 18 let a více. Respondentem je osoba, poskytující péči nemocnému v domácím prostředí, které je nemocnému důvěrné a známé. Většinou část dotazovaných tvořili rodinní příslušníci, kteří poskytovali celodenní péči. Nejčastějšími poskytovateli péče byla skupina syn/dcera a to v 27,78 %, více zastoupené ženami 59,26 %, vzdělání středně odborné v 35,18 % ve věkové kategorii 36 – 45 let v 26,63%. Celkem bylo 54 respondentů, kteří anonymně odpovídali na dotazy.

Dotazníky byly rozdány rodinám, poskytovatelům péče ve středně pokročilém stádiu onemocnění. Bylo rozdáno 60 dotazníků, vrátilo se 54 vyplněných dotazníků. Návratnost tedy byla 90 %.

Graf 1: Dotazník



Zdroj: autor práce

5.4 Zpracování získaných dat

Získaná data byla vložena a zpracována do tabulek, ve kterých byla vyjádřena v tzv. absolutní a relativní četností, kdy absolutní četnost v tabulce informuje o počtu respondentů, kteří v otázce odpovídali stejně ze všech nabídnutých možností. Relativní četnost byla uvedena v procentech a podala informace o tom, jak velká část z celkového počtu hodnot připadla na danou dílčí hodnotu. Každá položka byla vyjádřena dotazníkovou otázkou v původním znění. Pod tabulkou byl zpracován přehledný graf.

6 ZPRACOVÁNÍ VÝSLEDKŮ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumného šetření se zúčastnilo 54 respondentů

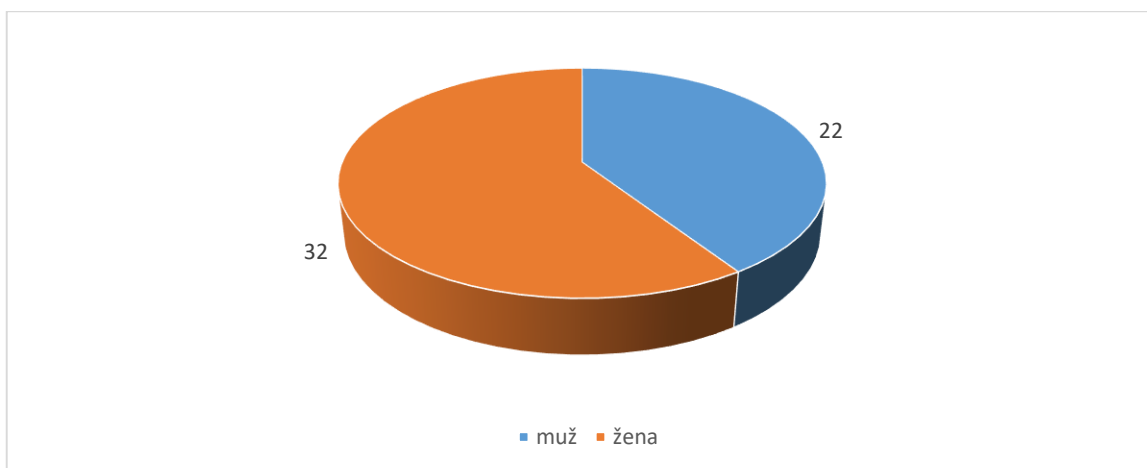
Otázka č. 1: – Pohlaví respondenta

Tabulka 1: Pohlaví respondenta

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
muži	22	40,74 %
ženy	32	59,26 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 2: Pohlaví respondenta



Zdroj: autor práce

Z tabulky vyplývá, že z celkového počtu 54 respondentů (100%), jsou z větší části poskytovateli péče ženy – v počtu 32 (59,26%) žen, zbytek tj. 22 (40,74%) respondentů jsou muži.

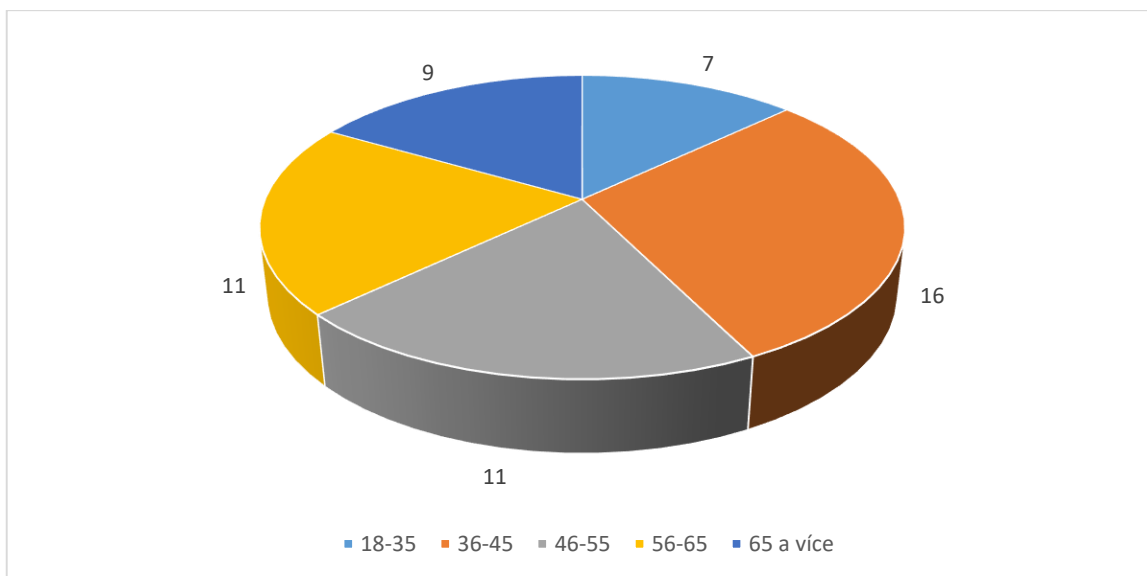
Otázka č. 2: – Uveďte prosím svůj věk

Tabulka 2: Uveďte prosím věk respondenta

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
19-35 let	7	12,96 %
36-45 let	16	26,63 %
46-55 let	11	20,37 %
56-65 let	11	20,37 %
65 a více let	9	19,67 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 3: Věk respondentů



Zdroj: autor práce

Z tabulky a grafu je zřejmé, že z celkového počtu respondentů tj 54 pečujících (100 %), se největší počet pečujících pohyboval ve věkové kategorii 36 – 45 let v počtu 16 respondentů (26,63 %), na druhé pozici byli pečující ve věkové kategorii 46 – 55 let v počtu 11 respondentů (20,37 %), současně s věkovou kategorií 56 – 65 let s počtem 11 respondentů, (20,37 %), na čtvrtém místě byla věková kategorie 65 let a více s počtem 9 respondentů (19,67 %). Poslední skupinou s nejmenším zastoupením v roli pečovatele byla věková kategorie 18 – 35 let s počtem 7 respondentů (12,96 %).

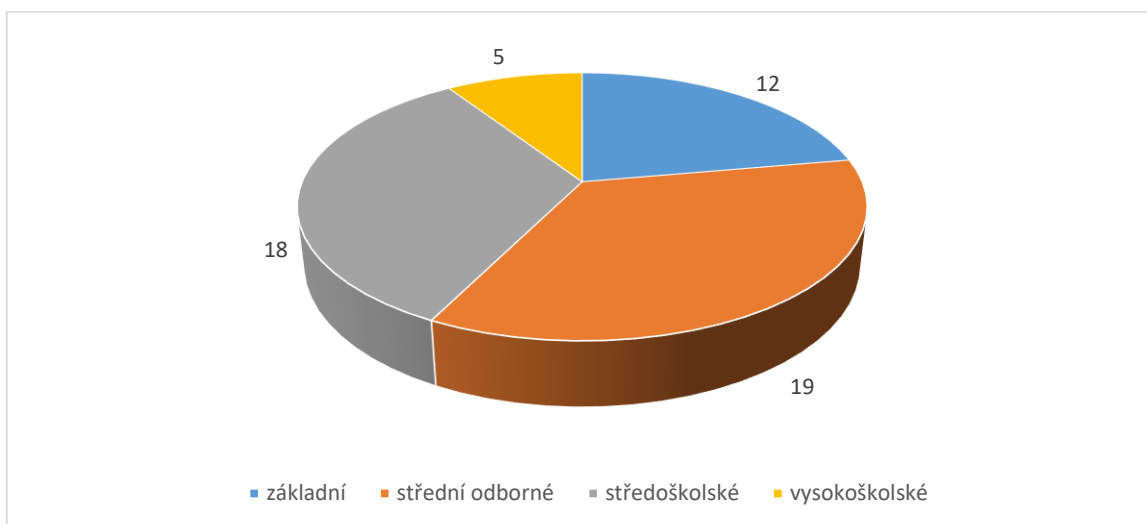
Otázka č. 3: – Nejvyšší dosažené vzdělání pečující osoby

Tabulka 3: Nejvyšší dosažené vzdělání pečující osoby

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
základní	12	22,22 %
střední odborné	19	35,18 %
středoškolské	18	33,33 %
vysokoškolské	5	9,27 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 4: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů



Zdroj: autor práce

Z tabulky a grafu je zřejmé, že na prvním místě v nejvyšším dosaženém vzdělání z celkového počtu 54 pečujících (100 %), byla skupina se středně odborném vzděláním s počtem 19 pečujících (35,18 %), následovala skupina středoškolsky vzdělaných, s počtem 18 pečujících (33,33 %), jako třetí v pořadí jsou pečující se základním vzděláním tj. 12 pečujících (22,22 %). Nejmenší počet tvořila skupina vysokoškolsky vzdělaných pečujících pouze pět (9,27 %).

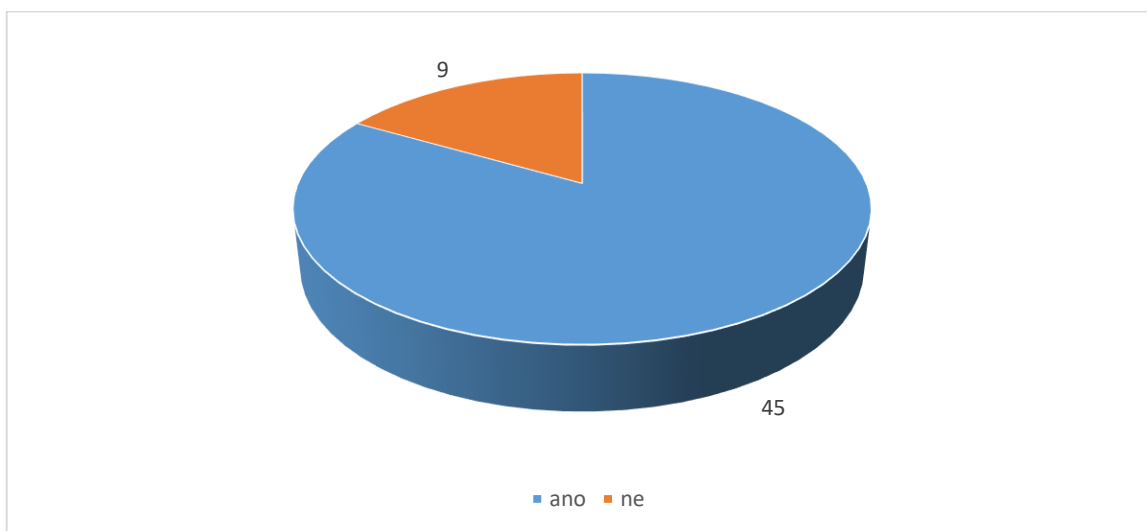
Otázka č. 4: – Staráte se pravidelně o rodinného příslušníka, který je nemocen Alzheimerovou chorobou, déle jak rok?

Tabulka 4: Staráte se pravidelně o rodinného příslušníka, který je nemocen Alzheimerovou chorobou, déle jak rok?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	45	83,33 %
ne	9	16.67 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 5: Staráte se o rodinného příslušníka, který je nemocen Alzheimerovu chorobou, déle jak rok?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu 54 respondentů, se o nemocného staralo 45 pečovateli déle než rok, dalších 9 pečovateli se staralo o nemocného kratší dobu než jeden rok.

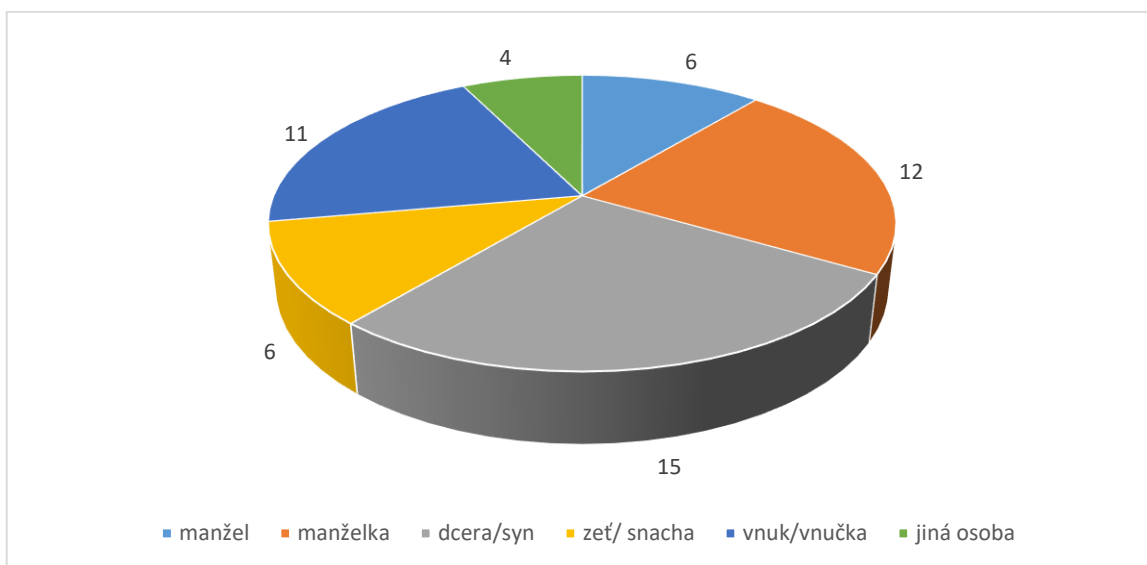
Otázka č. 5: – V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Tabulka 5: V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
manžel	6	11,11 %
manželka	12	22,22 %
dcera/ syn	15	27,78 %
zeť/ snacha	6	11,11 %
vnuk/vnučka	11	20,37 %
jiná osoba	4	7,41 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 6: V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?



Zdroj: autor práce

Z tabulky a grafu je zřejmé, že z celkového počtu 54 respondentů se na prvním místě jako pečující osoba umístili dcera/syn s počtem 15 pečovatelů (27,78 %), následovaly jako pečovatelky manželky s počtem 12 (22,22 %), na třetím místě byli vnuk/vnučka s počtem 11 (20,37 %) pečujících, na čtvrté příčce se stejným počtem šest (11,11 %) pečujících umístili jako pečující osoba manžel a zeť/snacha, jako poslední zůstala jiná osoba se čtyřmi (7,41 %) pečujícími.

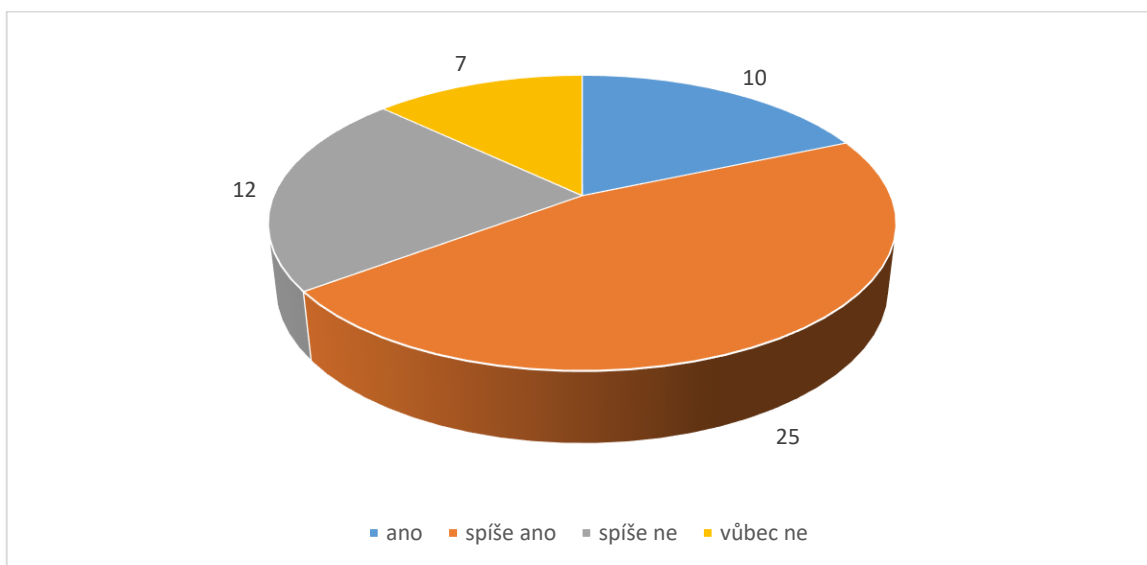
Otázka č. 6: Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?

Tabulka 6: Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	10	18,52 %
spíše ano	25	46,30 %
spíše ne	12	22,22 %
vůbec ne	7	12,96 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 7: Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu 54 dotazovaných, bylo poskytnutí informací pečující osobě zodpovězeno *spíše ano* u 25 (46,30 %) pečujících, že *spíše ne* odpovědělo 12 (22,22 %) pečujících, odpověď *ano* zaškrtnulo 10 (18,52%) pečujících a žádné informace tedy *ne* byly poskytnuty 7 (12,96%) pečujícím.

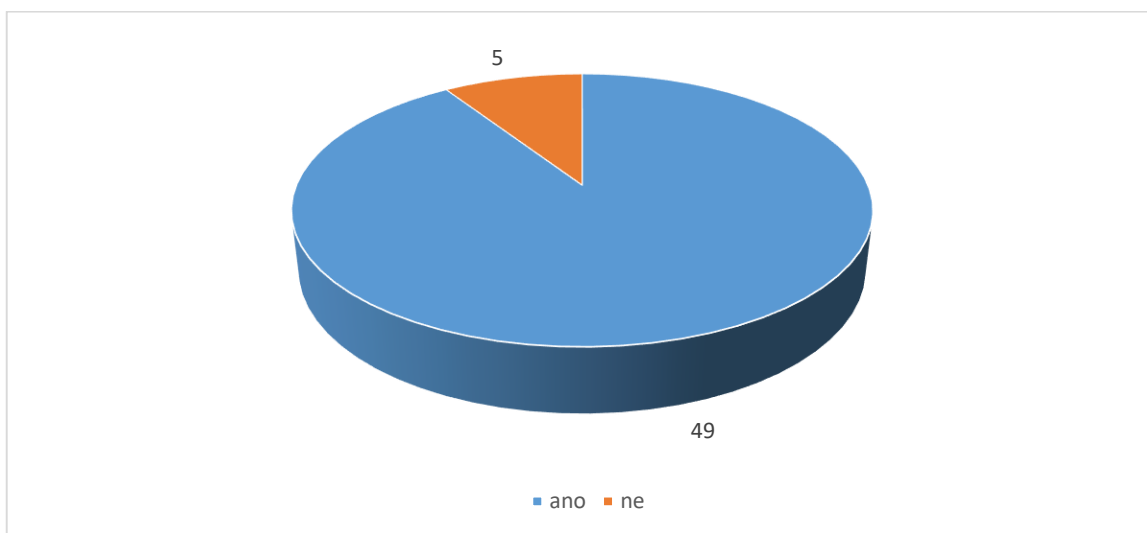
Otázka č. 7: – Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?

Tabulka 7: Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	49	90,74 %
ne	5	9,26 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 8: Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu dotazovaných 54 respondentů, ve společné domácnosti s osobou, která měla onemocnění Alzheimerovou chorobou, žilo *ano* 49 pečujících, dalších *ne* 5 respondentů k nemocnému dochází, nežijí ve společné domácnosti.

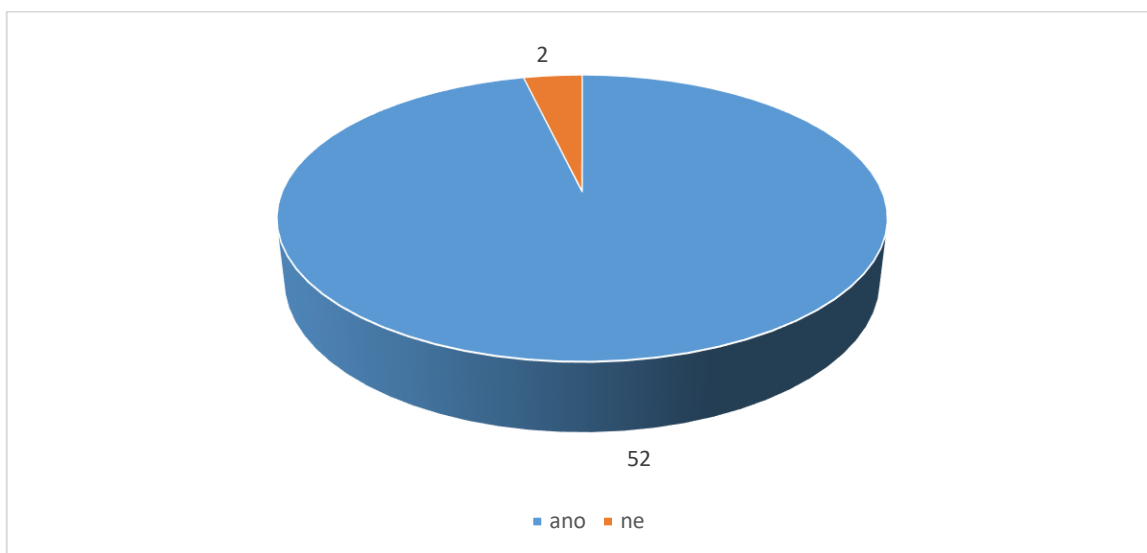
Otázka č. 8: – Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?

Tabulka 8: Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	52	96,30 %
ne	2	3,70 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 9: Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?



Zdroj: autor práce

Jak je z grafu vidět, péče o rodinného příslušníka byla pro většinu respondentů zátěžovou situací, jelikož *ano* odpovědělo 52 pečujících. Pouze 2 pečující odpověděli *ne*, nehovořili o tom, že by je péče zatěžovala.

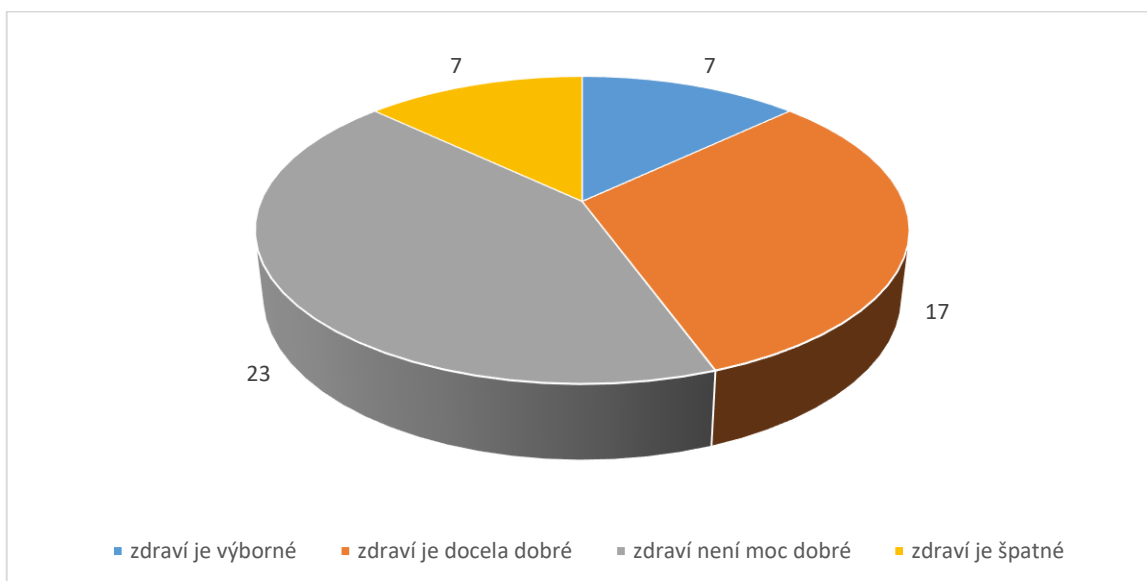
Otázka č. 9: – Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.

Tabulka 9: Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
zdraví je výborné	7	12,96 %
zdraví je docela dobré	17	31,49 %
zdraví není moc dobré	23	42,59 %
zdraví je špatné	7	12,96 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 10: Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu 54 respondentů (vyjádřeno v grafu i tabulce), jich 23 (42,59 %) určilo, že po dobu, kdy poskytovali péči rodinnému příslušníkovi, nebylo zdraví moc dobré, dalších 17 (31,49 %) určilo své zdraví jako docela dobré, stejný počet pečujících se vyjádřilo k odpovědi, že jejich zdraví bylo výborné, i že jejich zdraví bylo špatné 7+7 (12,96 % + 12,96 %).

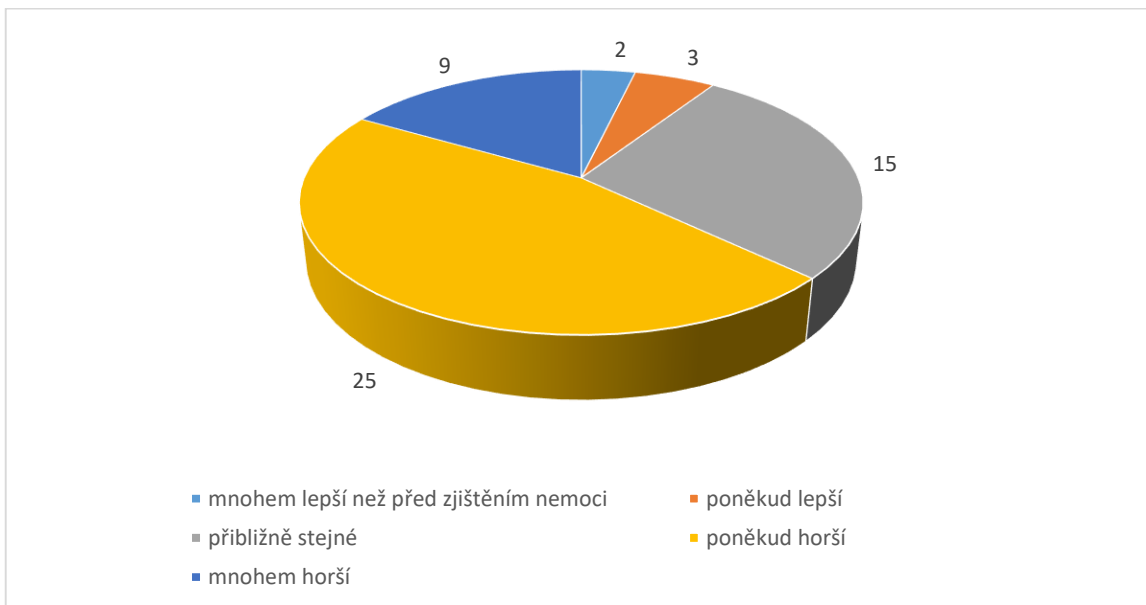
Otázka č. 10: – Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Tabulka 10: Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
mnohem lepší než před zjištěním nemoci	2	3,70 %
poněkud lepší	3	5,55 %
přibližně stejné	15	27,78 %
poněkud horší	25	46,30 %
mnohem horší	9	16,67 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 11: Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?



Zdroj: autor práce

Graf i tabulka ukazují, že z celkového počtu 54 (100 %) dotazovaných, uvedlo 25 (46,30 %) pečovatelů, že stavy v rodině po dobu poskytování péče rodinnému příslušníku se poněkud zhoršily, dále 15 (27,78 %) pečovatelů označilo vztahy v rodině za přibližně

stejně, vztahy v rodině po dobu pečování jako mnohem horší označilo 9 (16,67 %) pečovatelů. Poněkud lepší vztahy v rodině měli 3 (5,55 %) pečovatelé, a vztahy, které se naopak péčí o rodinného příslušníka zlepšily byly ve 2 (3,70 %) případech.

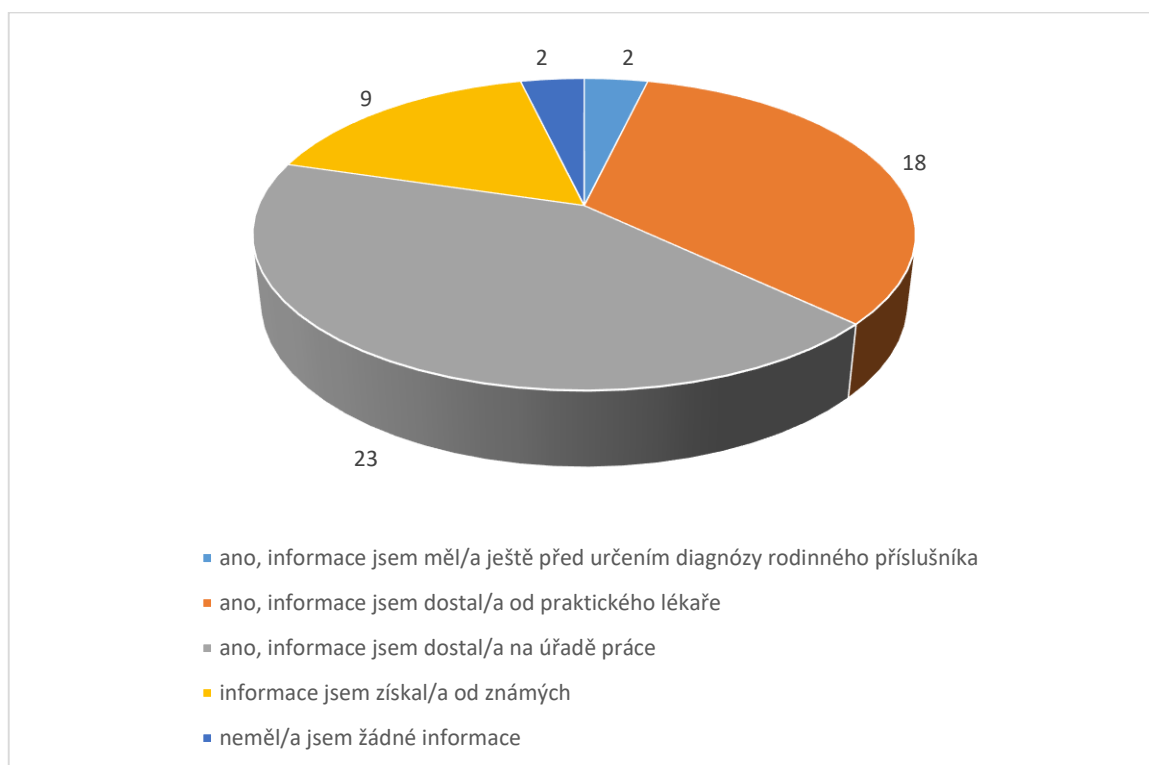
Otázka č. 11: – Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?

Tabulka 11: Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano, informace jsem měl/a před určením diagnózy rodinného příslušníka	2	3,70 %
ano, informace jsem dostal/a od praktického lékaře	18	33,33 %
ano, informace jsem dostal/a ze sociálního úřadu	23	42,60 %
informace jsem získal/a od známých	9	16,67 %
neměl/a jsem žádné informace	2	3,70 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 12: Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu dotazovaných 54 (100%) respondentů podle grafu a tabulky nejvíce informací získali pečovatelé ohledně možnosti využití agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací, na sociálním úřadě 23 (42,60%), od praktického lékaře to bylo v 18 (33,33%) případech, informace od známých čerpalo 9 (16,67%) pečovatelů, a 2 (3,70%) pečovatelé byli informováni o Alzheimerově chorobě ještě před potvrzením nemoci u rodinného příslušníka, stejný počet, 2 (3,70%) pečovatelé, neměl žádné informace.

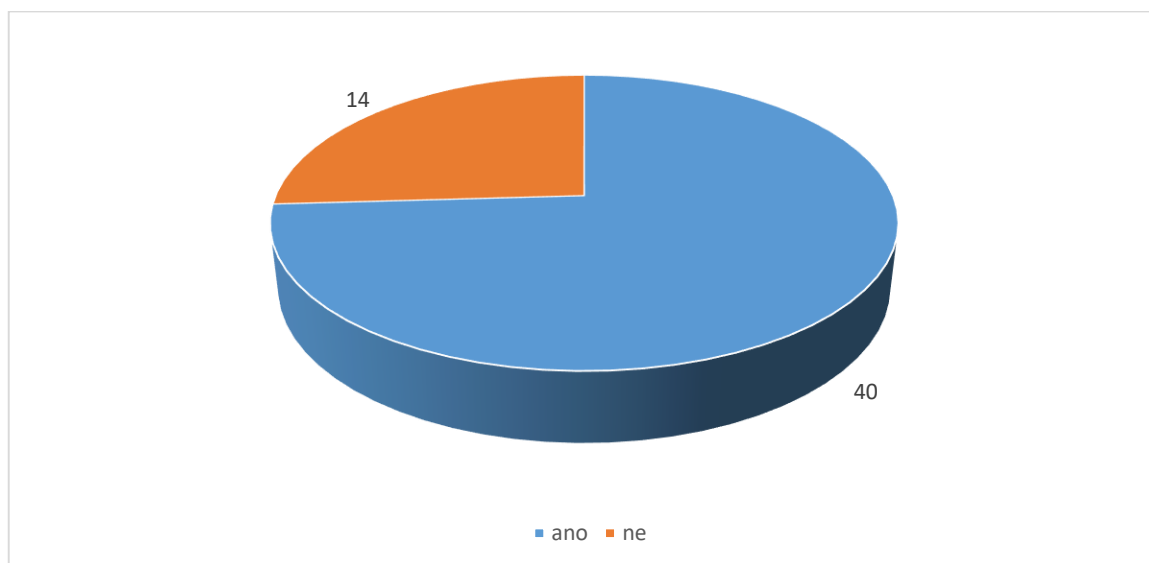
Otázka č. 12: – Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?

Tabulka 12: Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	40	74,07 %
ne	14	25,93 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 13: Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu 54 respondentů je patrné, že valná část dotazovaných tj. 40 pečovateli, by využila pomoc některých agentur domácí péče či podobných organizací. Ve 14 případech pečovateli o případnou pomoc neměli zájem.

Otázka č.13: – Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná. Myslíte v tuto dobu na to, že si i Vy potřebuje odpočinout?

Tabulka 13: Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná. Myslíte v tuto dobu na to, že si i Vy potřebuje odpočinout?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ne, ani by mě to nenapadlo	7	12,96 %
ne, jelikož nevěřím, že jiná osoba by péči zvládla stejně dobře jako já	5	9,26 %
ano, po celou dobu kontroluji, zda je vše v pořádku	28	51,85 %
ano, potřebuji se odreagovat, abych situaci lépe zvládl/a	14	25,93 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 14: Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná. Myslíte v tuto dobu na to, že si i Vy potřebuje odpočinout?



Zdroj: autor práce

Jak je z grafu a tabulky patrné, z celkového počtu 54 respondentů, 28 (51,85 %) pečovateli dokázalo odpočívat a po celou dobu kontrolovat, zda byla situace doma v pořádku, 14 (25,93 %) pečovateli vítalo odpočinek, aby situaci kolem nemocného lépe zvládali. Pouze v 7 (12,96 %) případech se pečující vyjádřil, že odpočívat by ho vůbec nenapadlo, a v 5 (9,26 %) případech na odpočinek nepomyslel, jelikož by se obávali, že nemocnému by nebyla poskytnuta tak dobrá péče, jakou poskytoval on sám.

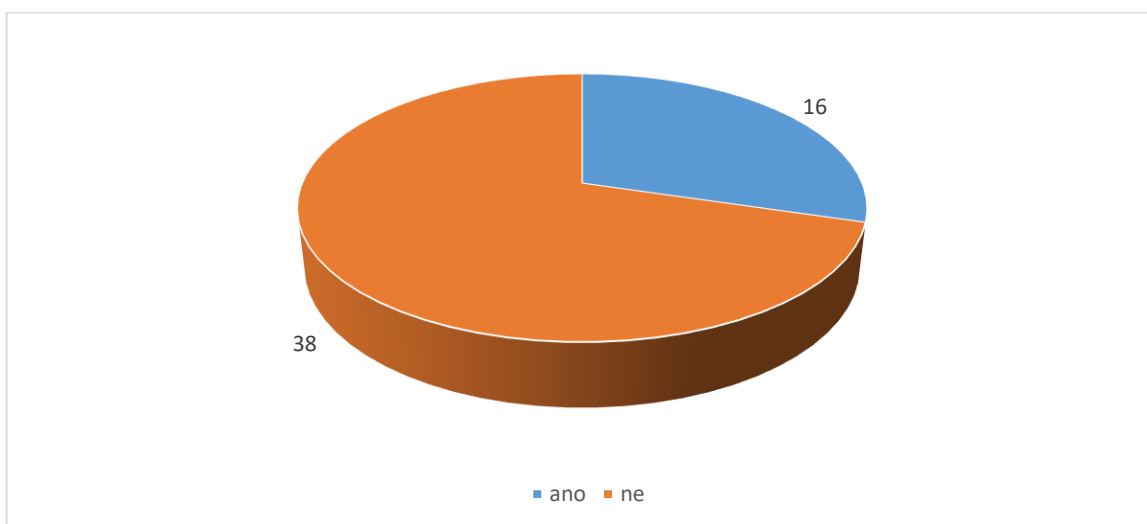
Otázka č. 14: – Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?

Tabulka 14: Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	16	29,63 %
ne	38	70,37 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 15: Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu 54 dotazovaných se 16 pečovateli vyjádřilo, že navštěvovali setkání s ostatními lidmi, kteří pečovali o své blízké. Dalších 38 pečovateli se těchto setkávání

nechtělo zúčastnit, nenavštěvovali skupinová setkání s ostatními členy, kteří pečovali o své blízké.

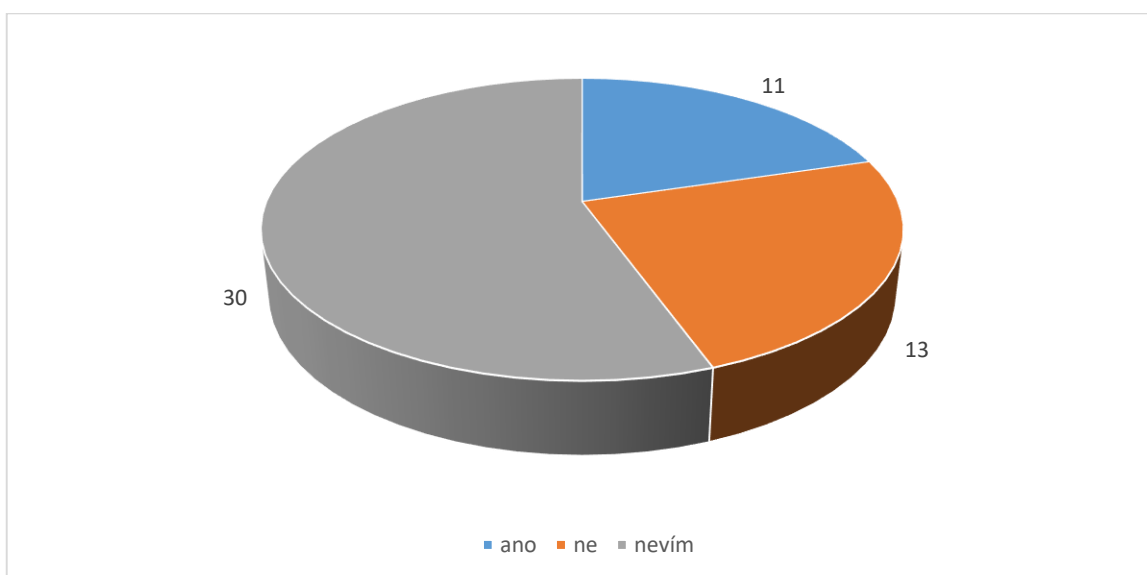
Otázka č. 15: – Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?

Tabulka 15: Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	11	20,37 %
ne	13	24,07 %
nevím	30	55,56 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 16: Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?



Zdroj: autor práce

Z celkového počtu dotazovaných 54 (100 %) byla na položenou otázku nejčastější odpověď *nevím*, s počtem 30 (55,56 %), na druhém místě byla odpověď *ne* 13 (24,07 %), na třetím místě odpovídali pečovatelé *ano*, a to v 11 (20,37 %) případech.

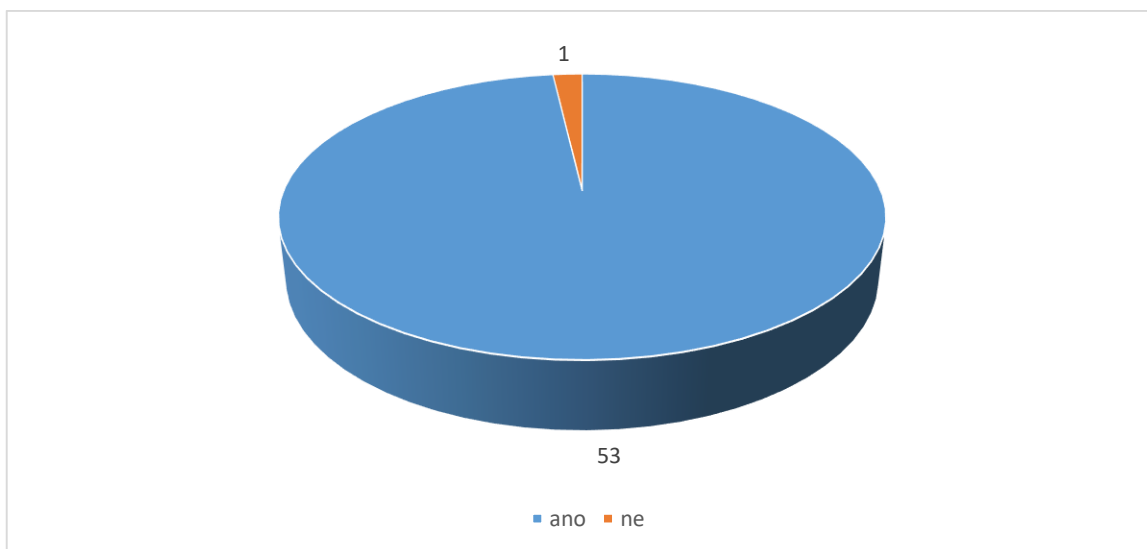
Otázka č. 16: – Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?

Tabulka 16: Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
ano	53	98,15 %
ne	1	1,85 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 17: Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?



Zdroj: autor práce

Jak je z grafu vidět, většina osob se zdravotním postižením, v tomto případě se jednalo o osoby s Alzheimerovou chorobou, byla příjemci z některé nemocným zažádaných, státem vyplácených dávek. Příjemců bylo z celkového počtu 54 respondentů, 1 respondent nebyl příjemcem žádných uvedených dávek.

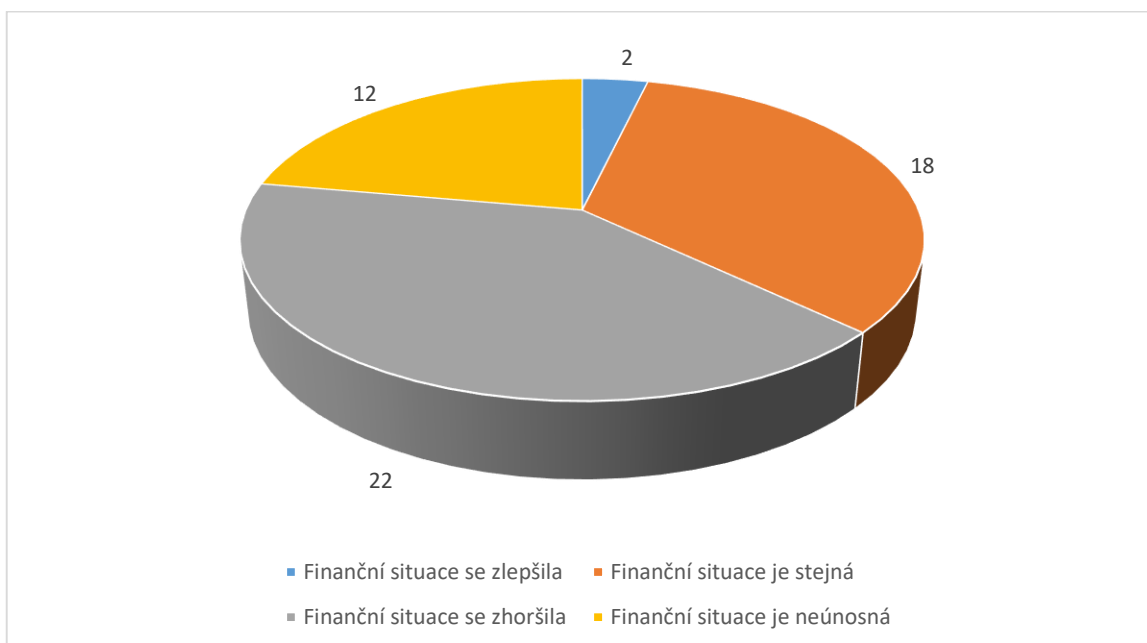
Otázka č. 17: – Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

Tabulka 17: Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

Odpověď	Absolutní četnost	Relativní četnost
finanční situace se zlepšila	2	3,7 %
finanční situace je stejná	18	33,3 3%
finanční situace se zhoršila	22	40,74 %
finanční situace je neúnosná	12	22,22 %
Celkem	54	100 %

Zdroj: autor práce

Graf 18: Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?



Zdroj: autor práce

Podle tabulky a grafu je vidět, že z celkového počtu 54 (100 %) respondentů největší počet dotazovaných 22 (40,74 %), označilo svoji finanční situaci jako zhoršenou, pro 18 (33,33 %) pečovatelů byla finanční situace stále stejná, ve 12 (22,22 %) případech byla

finanční situace označena respondenty za neúnosnou, pouze 2 (3,7 %) pečovatelé označili, že se jejich finanční situace zlepšila.

6.1 Vyhodnocení výzkumných otázek

Pro bakalářskou práci jsem stanovila několik výzkumných otázek s odkazem na otázky, které jsou součástí dotazníku, zároveň jsem zjišťovala jejich pravdivost nebo je vyvracela.

Otázka č. 5 – V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Výzkumná otázka č. 1 k dotazníkové otázce č. 5: – Jako pečovatelé jsou v 75 % zastoupeny ženy, zvláště pak partnerky/ manželky (Zvěřinová, 2017).

Na základě dotazníkového šetření odpovědělo z celkového počtu 54 respondentů, že 15 pečujících bylo k nemocnému ve vztahu syn/dcera, tudíž informace se nepotvrdila, jelikož jako pečující se manželka s počtem 12 respondentů umístila na druhém místě, manžel spolu se skupinou pečovatelů, kterými byli zeť/snacha, se umístili na místě čtvrtém se stejným počtem 6 pečujících.

Otázka č. 9 – Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.

Výzkumná otázka č. 2 k dotazníkové otázce č. 9: – Dlouhodobé poskytování domácí péče osobě s Alzheimerovou chorobou ovlivňuje zdravotní stav pečovatele, který se většinou zhoršuje a zároveň se stává dalším potencionálním nemocným (Zvěřinová, 2017).

Z celkového počtu dotazovaných respondentů, bylo u 42,60 % pečovatelů zjištěno, že po dobu, kdy poskytovali péči nemocnému, se jejich zdravotní stav zhoršil, s označením – *není moc dobrý*.

Otázka č. 10 – Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

Výzkumná otázka č. 3 k dotazníkové otázce č. 10: – *Diagnóza závažného onemocnění člena rodiny může narušit směr rodinného fungování, a tím negativně ovlivnit kvalitu života*“ (Kurucová, 2016 s. 15).

Na základě odpovědi v dotazníkovém šetření se informace potvrdila. Respondenti označili rodinné vztahy během období poskytování péče za zhoršené a to v 46,30 %.

Otázka č. 17 – Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

Výzkumná otázka č. 4 k dotazníkové otázce č. 17: – Mění se finanční situace, pečující nemá možnost pracovat právě proto, že celodenně pečuje o nemocného a stává se finančně závislým na druhých členech (Regnault, 2011).

Odpovědi v dotazníkovém šetření ukázaly, že tato informace se potvrdila, jelikož 40,74 % označilo finanční situaci v průběhu poskytování péče za zhoršenou.

7 VYHODNOCENÍ DÍLČÍCH VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Stanovené dílčí cíle v bakalářské práci byly vypracovány pomocí otázek, která byly součástí dotazníkového šetření.

Dílčí cíl č. 1 – otázka č. 5:

V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Na základě výzkumu v bakalářské práci, vypracovaného Kateřinou Bartoňovou na téma *Podpora rodin pečujících o osobu s Alzheimerovou chorobou v roce 2012* bylo označeno nejvíce pečujících osob ve vztahu k nemocnému manžel/manželka, což bylo 17 (35,42 %) respondentů z celkového počtu 48. Výzkum v této bakalářské práci označil za pečující osobu s největším počtem 15 (27,78 %) dcera/syn, a to z celkem 54 respondentů. V případě obou výsledků nedošlo ke shodě. Z výsledku je zřejmé, že ne vždy je pečující osobou partner nebo partnerka.

Dílčí cíl č. 2 – otázka č. 9:

Dlouhodobé poskytování domácí péče osobě s Alzheimerovou chorobou ovlivňuje zdravotní stav pečovatele, který se většinou zhoršuje, a zároveň se stává dalším potencionálním nemocným.

Internetový zdroj Portál inovací v sociální péči uvádí, že – „*morální aspekt pečující osoby nemusí být vždy jen kladem, ale může vést i k velmi závažným důsledkům pro osobu pečující (např. syndrom vyhoření.)*“ Stejně i tento výzkum ukázal, že z celkem 54 dotazovaných označilo 23 (42,59 %) respondentů svůj zdravotní stav po dobu poskytování péče tak, že zdraví není moc dobré. I v tomto případě se prokázalo, že dlouhodobá domácí péče je psychicky i fyzicky náročná.

Dílčí cíl č. 3 – otázka č. 10:

Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou, vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

„*Diagnóza závažného onemocnění člena rodiny může narušit směr rodinného fungování, a tím negativně ovlivnit kvalitu života*“ (Kurucová, 2016, s. 15) Na tuto otázku

z celkového počtu 54 respondentů odpovídalo 25 (46,30%) pečovateli, kteří situaci označily, že vztahy v rodině se poněkud zhoršily. Výsledek tedy potvrzuje, že odpovědi v dotazníku se shodují s výše uvedeným zdrojem.

Dílčí cíl č. 4 – otázka č. 17:

Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

V internetovém zdroji Novinky.cz bylo uvedeno : – *„Někdy rodiny, které se starají o seniora, mají vlastní finanční obtíže, v rodině některého člena nezaměstnaného. Následná péče a náklady a omezení s ní spojené jejich finanční situaci ještě zhorší.“* Stejný výsledek byl vyhodnocen i v dotazníkovém šetření, jelikož z 54 dotazovaných uvedlo 22 (40,74 %) pečovateli, že po dobu poskytování péče nemocnému se finanční situace zhoršila. Z výsledku je patrné, že domácí péče je finančně nákladná, navíc pečující nemá vlastní příjem z důvodu celodenní péče o nemocného. Z výsledku je zřejmé, že je důležité, aby rodina byla funkční.

8 DISKUZE

S nárůstem počtu osob s Alzheimerovou chorobou stoupá zároveň počet rodinných příslušníků, kteří o nemocné intenzivně pečují. V dnešní době je podceňována komunikace a podpora rodinných pečovatelů. Pečující, kteří se každý den intenzivně starají o svého blízkého, by měli cítit a být si vědomi podpory a zájmu o svou osobu. Každodenní a dlouhodobá péče o nemocného se výrazně podepisuje na celkovém zdravotním stavu pečující osoby. Role rodinného příslušníka jako pečující osoby je stresující, výrazným způsobem má dopad na psychickou pohodu v rodině, zároveň je pro pečovatele psychicky a fyzicky náročná. V neposlední řadě je nutno podotknout, že pečující osoba z důvodu nepřetržité péče o nemocného není schopna být zaměstnána, tudíž lze hovořit i o negativním finančním dopadu pro rodinu.

Hlavním výzkumným cílem bylo zjistit, jakým způsobem do rodinného života zasáhla domácí péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, zda se změnily vztahy po dobu poskytování péče mezi jednotlivými členy v rodině, jaký vliv měla domácí péče na zdravotní stav pečovatele, zda a jak se změnila finanční situace v rodině.

V praktické části byla použita metoda dotazníkového šetření, která zkoumala aspekty, jež mají dopad na rodinu, jako je například vývoj vztahů v rodině, změna zdraví pečovatele, změna finanční situace v rodině, a to vše po dobu péče o osobu blízkou.

Pro skupinu respondentů (pečovatelů) byl vypracován dotazník koncipovaný tak, aby zajistil shromáždění podstatných údajů na základě vytyčeného cíle.

Skupinu 54 respondentů tvořily pečující osoby, převážně ženy, které o nemocného s Alzheimerovou chorobou pečovaly v domácím prostředí. Vyšší počet žen vypovídá o jejich přirozené roli, kdy je žena vnímána jako pečovatelka.

Nejpočetnější skupinu pečovatelů tvořila věková kategorie od 36 – 45 let, kdy těsně následovala skupina s věkovou kategorií 46 – 55 let, současně s věkovou kategorií 56 – 65 let. Vzdělání pečující osoby bylo v nejčastějších případech středně odborné, hned poté následovalo středoškolské vzdělání.

Většina respondentů se vyjádřila, že ve chvíli, kdy bylo blízkému diagnostikováno onemocnění Alzheimerova choroba, jim byly informace týkající se domácí péče poskytnuty v adekvátní, dostatečné míře.

Jak sami respondenti určili, péče o nemocného je pro ně velkou zátěží, která měla vliv na jejich zdraví, a to v době vyplňování dotazníku nebylo příliš dobré, a právě po dobu poskytování péče se zhoršilo. Po dobu péče o nemocného došlo ke změně vztahů v rodině, které byly respondenty ohodnoceny jako poněkud horší, také od doby, co začali pečovat o nemocného. Během doby péče se změnila finanční situace v rodině, to je dané tím, že soustavná péče o nemocného neumožnila pečující osobě, aby mohla pracovat. Zároveň si pečující uvědomili, že pokud by měla být domácí péče dobře zvládnutá, je potřeba občas relaxovat, aby si nechali pomoci ostatními členy rodiny. Více než polovina dotazovaných 51,85 %, relaxovalo s tím, že během odpočinku situaci kontrolovalo.

Metoda dotazníkového šetření formou kvantitativního výzkumu nebyla časově náročná a spolupráce s klienty probíhala bez jakýkoliv problémů. Nicméně je zapotřebí podotknout, že tato metoda nenabízí žádné jiné odpovědi, kromě těch, které jsou v dotazníku připraveny pomocí uzavřených otázek. Dotazující získá informace, které potřeboval, ovšem nic jiného.

K získání osobnějších a konkrétnějších odpovědí bych příště zvolila spolu s kvantitativní metodou provedenou pomocí dotazníkového šetření s uzavřenými otázkami, metodu tu samou s doplněním o otázky otevřené.

Pro praxi bych doporučovala:

- větší povědomí o Alzheimerově onemocnění pro pečující osobu, které zároveň spočívá také nabídnutí v psychologické pomoci
- kladení důrazu na odpočinek pro pečujícího, větší využití služeb

Doporučení pro další výzkum:

- jakým způsobem odpočívají a relaxují osoby, které poskytují domácí péči (doporučení).

ZÁVĚR

Důvodem výběru tématu „Domácí péče o osobu s Alzheimerovou chorobou a dopadem na rodinu“ k bakalářské práci bylo vědomí, že toto onemocnění patří mezi aktuální téma dnešní doby, kdy podle výzkumu výskyt osob s tímto onemocněním stoupá a má dále vrůstající tendenci. Velmi důležitou a nezastupitelnou roli při domácí péči o osobu s Alzheimerovou chorobou má rodina a rodinná péče, kde nemocný má možnost žít společně se svými blízkými v jemu známém a pro něj přirozeném prostředí. Péče o nemocného je velice náročná jak fyzicky, tak psychicky, a především v dnešní době a společnosti nedocenená. Rodina výrazně mění svůj volný čas, svoje priority, své role v rodině, rozdělení prací. Jen málokdo dokáže pochopit, jak rodina od základů mění vše, na co byla zvyklá, a přizpůsobuje se dané situaci, kdy začíná poskytovat nebo již delší dobu poskytuje péči příbuznému.

Teoretická část seznamuje s onemocněním Alzheimerova choroba, základním vyšetřením vedoucím k určení diagnózy a léčbou onemocnění, z různých úhlů pohledu byly popsány změny kognitivních funkcí, programy určené jak pro nemocné, tak pro pečující, taktéž jakým způsobem pracovat s nemocným, jaké možnosti pomoci sociálních a dalších služeb může pečující osoba využít, a především jaké možnosti má pečující v rámci sebepeče. Více rozpracovaná druhá kapitola se týká rodiny a dopadu na rodinu poskytováním péče nemocnému, jaká je funkce rodiny, jak je možné zapojit se do domácí péče, jakým způsobem se pečující stará sám o sebe. Ve třetí části je nastíněno, o jaké výhody a finanční prostředky lze požádat prostřednictvím Úřadu práce nebo České správy sociálního zabezpečení. V samotném závěru teoretické části jsou zmíněny možnosti využití sociálních služeb ambulantních, terénních a následně i pobytových. Teoretická část byla vypracována pomocí odborné literatury, internetových zdrojů a zákonů České republiky.

Praktická část byla postavena na základě kvantitativního dotazníkového šetření, které probíhalo anonymní formou, kdy skupinou respondentů byly osoby, pečující o rodinného příslušníka, který má onemocnění Alzheimerovu chorobu. Sběr dat pomocí dotazníku trval cca 2 měsíce, celkem bylo rozdáno 60 dotazníků, s návratností 54 vyplněných dotazníků.

V závěru bakalářské práce je nutno podotknout, jak velkou a zásadní roli hrají pečující osoby, díky kterým nemocný s Alzheimerovou chorobou může trávit zbytek života ve svém prostředí, mezi svými blízkými. Stejně tak jako se věnuje péče nemocnému, je zároveň důležité, aby minimálně stejná péče byla věnována pečující osobě, rodině, která s péčí pomáhá. Práce pečovatele je společností nedocenená. Pečující osoby si zaslouží velký respekt, protože jejich činnost je nenahraditelná.

POUŽITÁ LITERATURA

Tištěná literatura

BARTOŇOVÁ, Kateřina. *Podpora rodin pečujících o osobu s Alzheimerovou chorobou*. Bakalářská práce. Universita Tomáše Bati ve Zlíně, 2012.

BRACKEY, Jolene. *Alzheimer: dejte jim lásku a štěstí*. Přeložil Renata HÁJKOVÁ. Praha: Stanislav Juhaňák - Triton, 2019. ISBN 978-80-7553-633-4.

CAJTHAMLOVÁ, Kateřina. *Abeceda moderního rodiče*. Praha: Albatros Media, 2017. ISBN 978-80-7429-933-9

CATHALA, Hana. *Wellness: od vnějšího pohybu k vnitřnímu klidu*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-2472-323-5.

ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. *V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbyvá čas*. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Přeložil Vladimír JŮVA, přeložil Vendula HLAVATÁ. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-731-5185-0.

HALMO, Renata. *Sebepéče v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4811-5.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *České ošetrovatelství: praktická příručka pro sestry*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2002. Praktické příručky pro sestry. ISBN 80-7013-363-5.

HÁTLOVÁ, Běla. *Kinezioterapie v léčbě psychiatrických onemocnění*. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 978-80-2460-420-6

- HOLMEROVÁ, I. JAROLÍMOVÁ, E. a NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova choroba v rodině*. Praha: Pfizer, 2004. ISBN 978-80-2473-872-7.
- KANTOR, Jiří, Matěj LIPSKÝ a Jana WEBER. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 978-80-2472-846-9.
- KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. *Psychologie a komunikace pro zdravotnické asistenty - 4. ročník. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5203-7.
- KLUCKÁ, Jana a Pavla VOLFOVÁ. *Kognitivní trénink v praxi. 2., rozšířené vydání*. Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5580-9.
- KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-2475-707-0.
- MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7.
- MÜLLER, Oldřich. *Terapie ve speciální pedagogice. 2., přeprac. vyd.* Praha: Grada, 2014. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024741727.
- NOVÁK, Tomáš. *Jak (ne)rozumět emocím stárnoucích rodičů*. Praha: Grada, 2014. Psychologie pro každého. ISBN 978-80-2475-152-8.
- PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-2476-672-0.
- PREISS, Marek a Hana PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 8024708434.
- PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, 2012. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3470-5.
- REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-2620-010-9.

RŮŽIČKA, Evžen. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí: příručka pro praxi*. Praha: Galén, 2003. ISBN 8072622056.

ZVĚŘOVÁ, Martina. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada Publishing, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0561-8.

Internetové zdroje

Alzheimerova choroba. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. ©2015 [cit. 2019-12-07]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>

MALEČKOVÁ, Radka. Alzheimerova choroba. *Lékarna.cz* [online]. 2017 [cit. 2019-11-25]. Dostupné z: <https://www.lekarna.cz/clanek/alzheimerova-choroba/>

PLISKOVÁ, Monika. Demence, Alzheimerova choroba. *NÁRODNÍ INFORMAČNÍ CENTRUM PRO MLÁDEŽ* [online]. 2019 [cit. 2019-12-29]. Dostupné z: <http://www.nicm.cz/demence-alzheimerova-choroba>

Podpora rodinných příslušníků pečujících o člověka s demencí. *Sociální práce* [online]. 2018 [cit. 2020-01-18]. Dostupné z: <http://socialniprace.cz/zpravy.php?oblast=1&clanek=1033>

Odborné sociální poradenství. *Život 90* [online]. 2018 [cit. 2020-01-18]. Dostupné z: <https://www.zivot90.cz/cs/poradna>

Praktická příručka pro pečující o blízkou osobu. *Revue pro sociální politiku a výzkum* [online]. 2018 [cit. 2020-01-23]. Dostupné z: <https://socialnipolitika.eu/2018/11/prakticka-prirucka-pro-pecujici-o-blizkou-osobu/>

Postavení rodinných pečovatelů. *Portál inovací v sociální péči* [online]. ©2014 [cit. 2020-02-01]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/rodinni-pecovatele/>

VAVROŇ, Jiří. Mnoho rodin nezvládá péči o seniory. *Novinky.cz* [online]. 2016 [cit. 2020-02-01]. Dostupné z: <https://www.novinky.cz/ekonomika/clanek/mnoho-rodin-nezvlada-peci-o-seniory-40002170>

BARTOŇOVÁ, Kateřina. Podpora rodin pečujících o osobu s Alzheimerovou chorobou. *AnZdoc* [online]. 2012, Universita Tomáše Bati ve Zlíně, Bakalářská práce [cit. 2020-02-01]. Dostupné z: <https://adoc.tips/podpora-rodin-pecujicich-o-osobu-s-alzheimerovou-chorobou-kat.html>

Alzheimerova choroba. *Zdravě.cz* [online]. 2012 [cit. 2019-12-07]. Dostupné z:
<https://alzheimerova-choroba.zdrave.cz/alzheimerova-choroba-1/>

O nás. *Alzheimer Nadační Fond* [online]. ©2020 [cit. 2019-12-07]. Dostupné z:
<http://www.alzheimernf.cz/#o-nas>

U nás. *Alzheimercafe.cz* [online]. ©2020 [cit. 2019-12-12]. Dostupné z:
<http://www.alzheimercafe.cz/historie/>

Projekt Pečuj doma. *Diakonie* [online]. ©2020 [cit. 2020-01-18]. Dostupné z:
<https://www.dustojnestarnuti.cz/nase-projekty/projekt-pecuj-doma/>

Legislativa

Zákon č. 155/1995 Sb., zákon o důchodovém pojištění

Zákon č. 108/2006 Sb., zákon o sociálních službách

Zákon č. 329/2011 Sb., zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

|

SEZNAM GRAFŮ A TABULEK

Seznam grafů

Graf 1: Dotazník	48
Graf 2: Pohlaví respondenta	50
Graf 3: Věk respondentů.....	51
Graf 4: Nejvyšší dosažené vzdělání respondentů	52
Graf 5: Staráte se o rodinného příslušníka, který je nemocen Alzheimerovu chorobou, déle jak rok?.....	53
Graf 6: V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?	54
Graf 7: Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?	55
Graf 8: Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?.....	56
Graf 9: Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?	57
Graf 10: Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi	58
Graf 11: Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?	59
Graf 12: Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?	61
Graf 13: Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?.....	62
Graf 14: Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná. Myslíte v tuto dobu na to, že si i Vy potřebuje odpočinout?	63
Graf 15: Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?.....	64
Graf 16: Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?.....	65
Graf 17: Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?	66

Graf 18: Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?.....	67
------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

Seznam tabulek

Tabulka 1: Pohlaví respondenta.....	50
Tabulka 2: Uveďte prosím věk respondenta.....	51
Tabulka 3: Nejvyšší dosažené vzdělání pečující osoby.....	52
Tabulka 4: Staráte se pravidelně o rodinného příslušníka, který je nemocen Alzheimerovou chorobou, déle jak rok?	53
Tabulka 5: V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?.....	54
Tabulka 6: Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?.....	55
Tabulka 7: Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?	56
Tabulka 8: Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?	57
Tabulka 9: Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.....	58
Tabulka 10: Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?	59
Tabulka 11: Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?	60
Tabulka 12: Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?	62
Tabulka 13: Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná. Myslíte v tuto dobu na to, že si i Vy potřebuje odpočinout?	63
Tabulka 14: Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?	64
Tabulka 15: Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?	65

Tabulka 16: Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?	66
Tabulka 17: Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?	67

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha I: DOTAZNÍK	85
----------------------------------	-----------

Příloha I: DOTAZNÍK

Jmenuji se Hana Vlčková a studuji na UJAK v Praze, jsem v 1. ročníku kombinovaného studia, obor speciální pedagogika. Součástí státních závěrečných zkoušek je vypracování bakalářské práce. Jako téma jsem si vybrala Domácí péče o osoby s Alzheimerovou chorobou, s dopadem na rodinu pro oblast Praha – západ.

Dotazník je anonymní a bude použit pouze pro potřeby bakalářské práce.

Odpovědi prosím zakroužkujte.

Děkuji za Váš čas.

1. Pohlaví respondenta.

- a) muž
- b) žena

2. Věk respondenta.

- a) 18-35
- b) 36-45
- c) 46-55
- d) 56-65
- e) 65 a více

3. Vzdělání respondenta.

- a) základní
- b) střední odborné
- c) středoškolské
- d) vysokoškolské

4. Staráte se pravidelně o rodinného příslušníka, který trpí Alzheimerovou chorobou déle jak rok?

- a) ano
- b) ne

5. V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému? Zaškrtněte

- a) manžel
- b) manželka
- c) dcera / syn
- d) zeť / snacha
- e) vnuk / vnučka
- f) jiná osoba

6. Ve chvíli zjištění nemoci u rodinného příslušníka Vám byly poskytnuty dostatečné, adekvátní informace týkající se domácí péče?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) vůbec ne

7. Žijete s nemocnou osobou ve společné domácnosti?

- a) ano
- b) ne

8. Je pro Vás pravidelná péče o rodinného příslušníka velkou zátěží?

- a) ano
- b) ne

9. Ohodnoťte svůj zdravotní stav za tu dobu, co poskytujete péči rodinnému příslušníkovi. Zaškrtněte jednu odpověď.

- a) zdraví je výborné
- b) zdraví je docela dobré
- c) zdraví není moc dobré
- d) zdravé je špatné

10. Změnily se ve Vaší rodině od té doby, co pečujete o nemocného

s Alzheimerovou chorobou vztahy mezi ostatními rodinnými příslušníky?

- a) mnohem lepší než před zjištěním nemoci
- b) poněkud lepší
- c) přibližně stejné
- d) poněkud horší
- e) mnohem horší

11. Byly Vám poskytnuty dostatečné informace k možnosti využití pomoci agentur domácí péče, geriatrických center a jiných organizací?

- a) ano, informace jsem měl/a ještě před potvrzením diagnózy rodinného příslušníka
- b) ano, informace jsem získal/a od praktického lékaře
- c) ano, informace mi byly poskytnuty na sociálním úřadě
- d) informace jsem získal/a od známých
- e) neměl/a jsem žádné informace

12. Využil/a jste při pomoci o péči své blízké osoby některou z agentur domácí péče či podobných organizací?

- a) ano
- b) ne

13. Péče o sobu s Alzheimerovou chorobou je velice psychicky a fyzicky náročná.

Myslíte v tuto dobu na to, že i si Vy potřebuje odpočinout?

- a) ne, ani by mě to nenapadlo
- b) ne, jelikož nevěřím, že jiná osoba by péči zvládla stejně dobře jako já
- c) ano, ovšem po celou dobu kontroluji, zda je vše v pořádku
- d) ano, potřebuji se odreagovat, abych situaci dále zvládal/a

14. Využíváte možnosti setkání s ostatními lidmi, kteří pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou?

- a) ano
- b) ne

15. Pokud byste se měl/a opět rozhodnout, zda poskytovat péči příbuznému s onemocněním Alzheimerovou chorobou, bylo by Vaše rozhodnutí stejné?

- a) ano
- b) ne
- c) nevím

16. Je osoba, které poskytujete péči, příjemcem některé z dávek, které nabízí stát osobám se zdravotním postižením (například příspěvek na péči, příspěvek na zvláštní pomůcku, příspěvek na mobilitu)?

- a) ano
- b) ne

17. Změnila se ve Vaší rodině finanční situace během doby, co se staráte o příbuzného, který onemocněl Alzheimerovou chorobou?

- a) finanční situace se zlepšila
- b) finanční situace je stejná
- c) finanční situace se zhoršila
- d) finanční situace je neúnosná

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Hana Vlčková

Obor: Speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: kombinované studium

**Název práce: Domácí péče o osobu s Alzheimerovou chorobou s dopadem na rodinu
pro oblast Praha - západ**

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 68

Celkový počet stran příloh: 4

Počet titulů českých použitých zdrojů: 23

Počet internetových zdrojů: 13