



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Alzheimerova choroba v rodině - využití služby sociální péče

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jiří Kressa, Ph.D.

Autor práce: Nikola Kotrcová

Studijní obor: Sociální pedagogika

2019

Abstrakt

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku péče o klienty s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence, včetně zátěže rodinných příslušníků a možnosti využití domovů se zvláštním režimem.

S postupem nárůstu nemocných s Alzheimerovou chorobou je důležité věnovat pozornost vlivu nemoci nejen na postižené touto nemocí, ale i na rodinné příslušníky.

Teoretická část se zabývá demencí a Alzheimerovou chorobou jako takovou, rolí příbuzných a pečovatелů a také právními aspekty služeb sociální péče. V praktické části bakalářské práce se věnuji tomu, co rodiny vedlo k rozhodnutí umístit blízkého příbuzného do zařízení, které pečuje o lidi trpící Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence.

Výzkum jsem prováděla s rodinnými příslušníky. Tato část je věnována metodice, organizaci, průběhu a vyhodnocení výzkumu, který probíhal metodou kvalitativního výzkumu.

Klíčová slova:

Paměť, stáří, Alzheimerova choroba, demence, rodinní pečující, péče, domov se zvláštním režimem.

Abstract

This bachelor thesis is focused on the issues of taking care of clients with Alzheimer's disease or other type of dementia, including the burden of family members and the possibility of using homes with special regime.

With the rise in Alzheimer's disease it is important to pay attention to the impact of the disease not only on the affected person, but also on family members.

The theoretical part of this thesis deals with dementia and Alzheimer's disease as such, the role of relatives and cares as well as the legal aspects of social care services. In the practical part I deal with what led families to the decision to place a close relative in a facility that cares for people suffering from Alzheimer's disease or other type of dementia.

The research was done with the help of family members. This part is devoted to the methodology organization, course and evaluation of the research, which was carried out by the method of qualitative research.

Keywords:

Memory, activation activitus, Alzheimer's disease, dementia, family care, care, home with a special scheme

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2019

.....

Kotrcová Nikola

Děkuji vedoucímu bakalářské práce Mgr. et Mgr. Jířímu Kressovi za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Dále bych chtěla poděkovat respondentům, kteří byli ochotni zúčastnit se rozhovorů. A také bych chtěla poděkovat své rodině.

Obsah

Úvod	4
Teoretická část	6
1. Stáří a stárnutí	6
1.1 Období stáří a jeho periodizace	6
1.2 Změny ve stáří	6
2. Mozek a paměť	8
3. Demence	9
3.1 Vymezení pojmu demence	9
4. Charakteristika demencí	10
4.2 Formy demence	12
4.3 Vyšetřovací metody	13
4.4 Léčba demence	14
5. Alzheimerova choroba	15
5.2 Příčiny a průběh Alzheimerovy choroby	16
5.2.1 Příčiny	16
5.2.2 Průběh	17
5.2.3 Příznaky Alzheimerovy choroby	18
5.5 Výskyt	20
5.5.1 Demence a svět	20
5.6 Demence v České republice a jednotlivých krajích	21
5.7 Léčba	22
6. Komunikace	23
6.1 Komunikace s dementním pacientem	23
6.2 Specifika (zvláštnosti) komunikace s pacientem trpícím Alzheimerovou chorobou	23
Zásady u lidí trpících demencí	24
7. Role příbuzných a pečovatелů	26
7.1 Dlouhodobý plán	27
7.2 Praktické rady při problémech souvisejících s demencí	28
7.3 Způsoby pečovatelské péče	30
8. Domov se zvláštním režimem	31
8.1 Hodnocení a kvalita služeb	33
8.2 Práva klientů versus práva pracovníků	33

8.2.1 Seznam práv klienta	33
8.3 Právní aspekty poskytovaných sociálních služeb.....	34
8.3.2 Podpůrná opatření při narušení schopnosti právně jednat	34
Praktická část.....	37
9. Cíle práce a výzkumné okruhy.....	37
9.1 Cíle práce.....	37
9.2 Výzkumné otázky.....	37
10 Metodika výzkumu	38
10.1 Metody získávání a vyhodnocování dat.....	38
10.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	38
10.3 Možné limity a rizika během výzkumu	39
11. Výsledky šetření.....	40
11.1 Vyhodnocení rozhovorů s rodinnými příslušníky	40
11. 1. 1 Kategorizovaný seznam kódů.....	40
11.2 Výsledky výzkumného šetření.....	41
12 Diskuze.....	41
Závěr	44
Seznam použitých zdrojů.....	45
Přílohy	4

Úvod

Alzheimerova choroba patří mezi nejrozšířenější formu demence. Dříve byla nemoc poměrně vzácná. Avšak dnes, mimo jiné patrně i v souvislosti s prodlužující se dobou dožití, se Alzheimerova choroba vyskytuje stále častěji. Alzheimerova choroba způsobuje celkové zhoršení zdraví a nejčastěji končí smrtí.

Nemoc je neúprosná a postupně u člověka mění nejen fyzické schopnosti, ale i jeho osobnost. Dříve samostatná osoba se stává závislou na pomoci druhých. Život se tak komplikuje nejen samotnému nemocnému, ale i jeho rodině.

Péče o takto nemocné lidi je náročná a klade vysoké nároky na pečující osoby. Je důležité, aby si rodina uvědomila, že péči je nutné poskytovat 24 hodin denně a nemocná osoba je závislá na pomoci druhých. Je třeba si stanovit plán péče, vyřešit finanční záležitosti a organizační problémy.

Důležité je i to, aby se příbuzní vyrovnali s vlastními emocemi. Není dobré, aby nemocní pociťovali ze strany blízkého strach, hněv nebo jakékoliv emoce. Péče je náročná a klade vysoké nároky na pečující osoby. Proto není vždy ze strany rodiny možné tuto péči zajistit. V takovém případě je někdy nutné zvážit možnost umístit příbuzného do zařízení, které je přizpůsobeno pro péči o osoby s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola definuje stáří z hlediska vývojové psychologie, teorie a periodizaci stáří a změny ve stáří. V další kapitole definuji, co je to paměť. Navazující kapitola se týká demence – co je demence, jaké jsou formy, vyšetřovací metody a její léčba. Třetí kapitola je o samotné Alzheimerově chorobě. Jaké jsou její příčiny, průběh, jak se diagnostikuje, její stádia, výskyt a léčba. Další kapitola se zabývá komunikací, jejími zásadami a postupy u lidí trpících demencí. Následující část se věnuje roli příbuzných a pečovatelů a poslední kapitola teoretické části věnuje rozboru různých opatření při jednání či zastupování lidí trpících demencí.

V praktické části jsem se rozhodla využít metodu kvalitativního výzkumu pomocí polo strukturovaného rozhovoru. Dotazováni byli rodinní příslušníci klientů umístěných v domově se zvláštním režimem.

Téma Alzheimerovi choroby jsem si vybrala z toho důvodu, že se mezi nemocnými touto chorobou denně pohybuji při svém zaměstnání. Pracuji v domově, který je určený pro klienty s Alzheimerovou chorobou a jiným typem demence.

S klienty jsem v pravidelném kontaktu. Díky tomu se z blízka seznamuji s problémy, s nimiž se potýkají, jak samotní klienti, tak i jejich rodinní příslušníci, případně další blízcí lidé.

Cílem mé práce je shrnout některé poznatky o Alzheimerově chorobě, zjistit spokojenost rodin s péčí o jejich blízké a stanovit, co je vedlo k tomu, že své blízké umístili do domova se zvláštním režimem.

Práce odkazuje na odbornou literaturu a další zdroje.

Teoretická část

1. Stáří a stárnutí

1.1 Období stáří a jeho periodizace

Stáří je poslední etapou v životě člověka. V této etapě člověku ubývá energie jak pro mnohé dříve běžně vykonávané činnosti, tak i pro zvládání významných změn.

Když se řekne „stáří“, představují si mnozí lidé zejména různá omezení, ztrátu soběstačnosti, ztrátu kontaktů, snížení mentálních funkcí, strach z ponížení a ztráty lidské důstojnosti. Na období stáří je tak často nahlíženo spíše v negativních než pozitivních souvislostech.¹

Tato etapa lidského života ale otevírá možnost pro získání nadhledu, moudrosti, někdy i pro pocit klidu a naplnění.² V dnešní době moderní medicína umožňuje prodloužit život mnoha lidem, kteří bojují s nejrůznějšími nemocemi. V posledních letech se stále častěji mluví nejen o délce života, ale především o jeho kvalitě.³

Podle světové zdravotnické organizace (WHO) se stáří dělí na tři období:

- 60–74 let rané stáří
- 75–89 vlastní stáří
- 90 let a více dlouhověkost.⁴

1.2 Změny ve stáří

V organismu starého člověka dochází k mnoha změnám. Dochází k proměně většiny kognitivních funkcí, i když zhoršení nebývá rovnoměrné. Změny ve stáří se většinou vyznačují určitými signály, například zpomalením psychických funkcí či zhoršením paměti a pozornosti. Změny kognitivních funkcí jsou podmíněny ve značné míře biologicky. Mohou je ale ovlivnit i mnohé psychosociální faktory.⁵

V procesu stárnutí můžeme rozlišovat tři složky

- Tělesné stárnutí - změna vzhledu, termoregulace, činnosti smyslů, úbytek svalové hmoty, změny trávicího systému,...

¹ Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 14.

² Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*, s. 299.

³ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematiké situace v péči o seniory*, s. 11.

⁴ MLÝNKOVÁ, J. *Péče o staré občany*, s. 14.

⁵ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*, s. 333.

- Psychické stárnutí - zhoršení paměti, ovlivnitelnost, obtížnější osvojování nového, nedůvěřivost, změny vnímání, zhoršená sebedůvěra,...
- Sociální stárnutí - odchod do penze, změna životního stylu, ztráta blízkých lidí, finanční potíže, osamělost,...⁶

V procesu stárnutí nalézáme na jedné straně jevy či děje fyziologické, na straně druhé pak patologické. U fyziologického stárnutí probíhá vše přirozeně, jde o zákonitou epochu ontogeneze. Oproti tomu patologické stárnutí se může projevit například předčasným stárnutím, tedy nepoměrem mezi kalendářním a funkčním věkem, kdy kalendářní věk je nižší. Patologické stárnutí se projevuje velmi často sníženou soběstačností.⁷

Stářím a stárnutím se zabývá věda, která se nazývá gerontologie. Jejím cílem je především popisovat základní fyziologické mechanismy stárnutí, jež mají vliv na funkční zdatnost jedince, a využití těchto poznatků v praxi.⁸

⁶ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory*, s. 12.

⁷ Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 14-15.

⁸ Srov. Tamtéž, s. 23.

2. Mozek a paměť

Lidský mozek je jedna z nejdůležitějších částí lidského organismu. V těle zdravého člověka spolupracují všechny části tak, aby zprostředkovaly chod všech zásadních funkcí. Jedná se především o tyto funkce:

- Přístup k dlouhodobé a krátkodobé paměti,
- způsobilost vyjadřování – jak verbálně, tak neverbálně,
- schopnost řešit komplexní úlohy,
- schopnost sociální komunikace s ostatními lidmi,
- schopnost mínění a logického myšlení,
- využití smyslů: zraku, sluchu, hmatu, chuti a čichu,
- schopnost spojovat informace.

Tyto klíčové funkce jsou kontrolovány mozkem a člověk je může využívat, ale vše je ovlivněno jeho vrozenými schopnostmi a dovednostmi, výchovou, vzděláním, tréninkem a praxí, psychickými a fyzickými schopnostmi jednotlivce. Ne vždy jsou všechny funkce plně rozvinuty, ale i minimální používání jedno z nich nás upozorňuje na to, že nervové buňky jsou zcela zdravé a funkční.⁹

Často, co můžeme u starších lidí vidět je jejich povzdech, že jejich paměť již není taková, jaká bývala. Postupem času s vyšším věkem paměť opravdu slábne.¹⁰ Zhoršování paměti je poměrně běžným projevem stárnutí, který souvisí s obtížnější koncentrací pozornosti a větší únavou. Na paměť starších lidí může mít značný nepříznivý vliv například kolísání hladiny cukru, ale někdy to může být i důsledek somatického onemocnění i různé varianty postižení cévní nervové soustavy. Proces stárnutí nemá zrovna pozitivní vliv na většinu paměťových funkcí. Ve stáří je zhoršená schopnost zpracování a uložení nových informací a vybavování si i dříve zapamatovatelného.¹¹

⁹ Srov. COLLONE, P. A KOL. *Alzheimerova nemoc 300 typů a rad, jak ji zvládat lépe*, s. 21-22.

¹⁰ Srov. HAMILTON-STUART, I. *Psychologie stárnutí*, s. 119.

¹¹ Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*, s. 321.

3. Demence

3.1 Vymezení pojmu demence

Pojem demence pochází z latiny a doslova znamená „bez myslí“. Předpona „de“ znamená „odstranit“ a „mens“ je latinské slovo pro „mysl“.¹²

Demence je snad nejhorší a nejobávanější choroba vyššího věku. Neumožňuje nadále vykonávat zaměstnání, věnovat se koníčkům, starat se sám o sebe a smysluplně komunikovat s přáteli a příbuznými.¹³

Je to syndrom chronické nebo progresivní povahy, ve které dochází ke zhoršení kognitivní funkce (tj. schopnost zpracovávat myšlenku) nad rámec toho, co lze očekávat od „normálního“ stárnutí. Ovlivňuje paměť, myšlení, orientaci, porozumění, výpočet, schopnost učit se, jazyk, úsudek. Demence postihuje každou osobu jiným způsobem, v závislosti na předchozím životě a na osobnosti člověka před tím, než se zhorší příznaky a symptomy spojené s demencí.¹⁴

Určitý čas se myslelo, že lidé trpící demencí jsou „blázni“, že trpí nějakým druhem duševní nemoci. Postupem času začalo být zjevné, že je to omyl a lidé trpící touto nemocí nejsou „blázni“, ale že demence je způsobena dysfunkcí mozku. Nemocné jsou nervové buňky v mozku, které postupem času odumírají nebo sesychají. Je to jakýsi „podzim myslí“. V začátku nemoci nejde ani poznat, že pacient trpí demencí. Chová se normálně, protože většina nervových buněk ještě dokáže dobře fungovat.¹⁵

Mnoho lidí se také mylně domnívá, že demence je součástí stáří. Slovo „senilita“, která znamená „stáří“, se stává synonymem „demence“. Ale tak to není. Demence se nemusí objevit jen ve stáří, ale i v průběhu života. Věkem se jen zvyšuje pravděpodobnost onemocnění.¹⁶

¹² BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 13.

¹³ Srov. PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 101.

¹⁴ Srov. Demence In. *World Health Organization* [online]. Ženeva: WHO, [cit. 2018-04-03]. Dostupné na WWW: <www.who.int/en/>.

¹⁵ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 14.

¹⁶ Srov. HAMILTON-STUART, I. *Psychologie stárnutí*, s. 177.

4. Charakteristika demencí

Podstatou demence je postupné zhoršování korové funkce mozku. Důsledkem je zhoršení paměti a snížení schopnosti adekvátně reagovat na různé situace běžného života. Zhoršující se schopnosti smyslové i pohybové, schopnosti kontrolovat emoční reakce a v důsledku i možnosti plnohodnotných kontaktů se sociálním okolím. Samo vědomí narušeno nebývá. Onemocnění je nevratné a ve většině případů progresivní.¹⁷

Jestliže má být stanovena diagnóza demence, je podle MKN (mezinárodní klasifikace nemocí) nutné, aby symptomy přetrvávaly alespoň po dobu šesti měsíců.¹⁸

Demence je syndrom tvořený kognitivními, behaviorálními a motorickými příznaky. Porucha psychických funkcí je tak těžká, že se vzájemně prolíná s plněním běžných pracovních a sociálních činností.¹⁹

1) Poruchy kognitivních funkcí

- poruchy paměti – tato porucha je časným příznakem kognitivní poruchy,
- poruchy myšlení – projevují se poruchou abstrakčních schopností, útlumem vybavování a také představou,
- chápavosti a úsudku – demence narušuje schopnost nemocných správně hodnotit změny v okolí, pochopit mysl a vybrat nejúčinnější způsob reakce,
- poznávání – agnózie = jde o neschopnost poznat předměty, osoby, zvuky, tvary či vůně. Jedná se o poruchu sensorických funkcí,
- porucha motoriky – apraxie = porucha motorické zručnosti, která se projevuje neschopností používat předměty - např. klíče, pero, neschopnost oblékat se i přesto, že dotyčný chce.

2) Poruchy exekutivních funkcí

- projevuje se neschopností plánovat a postupně vykonávat složitější činnosti,
- porucha vizuálně prostorových schopností – jde o poruchu týkající se prostorového uspořádání okolních předmětů a poznávání prostorových vztahů.

3) Poruchy behaviorálních funkcí (nekognitivně přidružené, behaviorální a psychologické příznaky)

- jde o psychiatrické příznaky a pro demenci charakteristické projevy těchto příznaků, které nepatří mezi příznaky poruch kognitivních funkcí.

4) Poruchy osobnosti

¹⁷ Srov. HOLMEROVÁ, I. JAROLÍMOVÁ, E. NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 6-7.

¹⁸ Srov. KONIG, J. ZEMILIN, C. *100 chyb při péči o lidi s demencí*, s. 15.

¹⁹ PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 106.

- změna osobnosti patří mezi příznaky každé demence. Projevuje se snížením zájmů, oslabení motivů, ztrátou iniciativy, poruchou estetických, sociálních citů,
- poruchy konání – sem zařazujeme různé psychiatrické příznaky. Od útlumu až po hyperaktivitu. Řečové a pohybové stereotypy. Poškozování předmětů kolem sebe i sebepoškozování,
- poruchy emotivity – deprese se často kombinuje s kognitivní poruchou. Dále sem řadíme manický syndrom, ale ten se objevuje jen zřídka. A nakonec úzkostné poruchy v začátcích nemoci,
- psychotické příznaky – bludy a halucinace se nejčastěji vyskytují ve stadiu středně těžké demence,
- poruchy spánku a cyklu bdění / spánek – spánek je při demenci často přerušovaný, a proto je dost často noční spánek nahrazovaný spánkem ve dne.

5) Neurologické (motorické) příznaky demencí

- poruchy symbolických funkcí
- poruchy exekutivních funkcí a některé další symptomy, které se zařazují mezi kognitivní příznaky, patří mezi neurologické a psychopatologické příznaky.
- Motorické příznaky – podobné jako příznaky behaviorální.

6) Poruchy funkční kapacity a samostatnosti

- demence snižuje funkční kapacitu nemocného a omezuje jeho samostatnost. Při středně těžkých a těžkých demencích se značně snižuje schopnost nemocného starat se sám o sebe, vykonávat běžné každodenní činnosti, komunikovat a samostatně se pohybovat.²⁰

²⁰ Srov. PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 109-122.

4.1 Lidé a demence

Jak lidé prožívají demenci? Jsou tři zdroje, na jejichž základě si můžeme vytvářet určitou vizi o „světě“ pacienta s demencí a jak ji prožívá. Za první zdroj považujeme to, co nám člověk s demencí sděluje, jak mluveným či psaným slovem. Druhým zdrojem je chování člověka s demencí. Do určité míry se dá soudit, jak se cítí, co prožívá. Jestli pláče, směje se, je rozrušený, klidný, agresivní či mírný. Za poslední zdroj můžeme považovat vlastní schopnost se vžít do situace člověka, který trpí demencí. Občas se může stát každému, že je zmatený, neví, co je za den apod. Můžeme částečně chápat jeho situaci a pocity.²¹

4.2 Formy demence

Existuje mnoho forem demence. Mezi příčiny demence se může řadit 200 různých chorob a poruch. Mnoho z nich se vyskytuje jen velmi zřídka.²² Její nejběžnější formou je Alzheimerova nemoc, kterou poprvé popsal v roce 1906 Alois Alzheimer. Po Alzheimerově chorobě je vaskulární demence. Poté je dlouhá řada relativně vzácných poruch. Například Parkinsonova, Pickova, Bingwangerova či Bodyho a Huntingtonova nemoc, traumatická demence, demence při nádorech CNS, toxická demence, demence při infekcích. U AIDS se v poslední fázi může také objevit demence.²³ Rovněž se můžou objevit demence smíšené. Například smíšená Alzheimerova / vaskulární, smíšená Alzheimerova / jiné primárně degenerativní demence, ostatní smíšené.²⁴

Česká Alzheimerovská společnost (ČALS) uvádí rozdělení příčin demence následně:

- 56 % Alzheimerova nemoc
- 14 % vaskulární demence
- 12 % smíšené demence
- 8 % Parkinsonova nemoc
- 4 % jiné degenerativní onemocnění mozku
- ostatní vzácnější příčiny (Creutzfeld - Jacobova nemoc, Pickova choroba, Huntingtonova nemoc)

²¹ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 42.

²² Srov. PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 104.

²³ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 14-15.

²⁴ Srov. PIDRMAN, V. *Demence*, s. 32.

Ačkoliv jiní autoři uvádějí jiná procenta, je jisté, že Alzheimerova nemoc je nejčastější příčinou demence.²⁵

4.3 Vyšetřovací metody

Mezi hlavní zdroje řadíme klinicky důležité údaje, jako je základní vyšetření. Důsledné vyšetření obsahuje anamnézu získanou od blízkých osob a vyšetření pacientů s kognitivními poruchami. Vyšetření je interní a neurologické, z pomocných vyšetření kompletní krevní obraz, biochemický screening (bílkoviny, hepatální testy, glykémie), urologické vyšetření na syfilis a chemické vyšetření moči. Při detekci kognitivní poruchy nám mohou pomoci i běžně používané testy kognitivních funkcí.²⁶

Úroveň postižení se dá měřit a posuzovat několika testy paměti a dotazníkem zjišťujeme stav dotyčného člověka. Nejrozšířenější test ve Velké Británii je Blesedova škála demence BSD, ve Spojených státech je to dotazník zjišťující psychický stav MSQ.²⁷

I přes značné množství výzkumů zůstává skutečná příčina nemoci neznámá. Neexistuje jediný test, který by určil, zda je ohrožen Alzheimerovou chorobou. U „procesu eliminace“ je třeba zdůraznit, že jde o diagnózu počátků choroby a to pečlivým vyšetřením fyzického a psychického stavu. Pečovatel nebo příbuzný může být požádán, aby poskytl informace o chování člověka, např. jestli má potíže při oblékání, praní prádla, při manipulaci s finančními prostředky, vedením schůzek, cestováním bez doprovodu, při práci a používání domácích spotřebičů. Provádí se neuropsychologické hodnocení, které zahrnuje zjištění možných problémů s pamětí, jazykem, plánováním a pozorností. Dále je používán test, kdy je osoba dotazována na otázky, jako: Jaký je datum? V jakém jsme městě? Jak se tomuhle říká? A další částí testu je sledování řady jednoduchých pokynů.²⁸

²⁵ Druhy. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-09-11]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/co-je-demence/alzheimerova-nemoc/>>

²⁶ Srov. PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*, s. 125-126

²⁷ Srov. HANILTON-STUART, I. *Psychologie stárnutí*, s. 180.

²⁸ Srov. Alzheimerova choroba. In *Alzheimer Europe*. [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/How-is-Alzheimer-s-disease-diagnosed>>

4.4 Léčba demence

Demence by se měla především správně diagnostikovat. A pak se pokusit určit její příčiny. Je to důležité pro další poznání a léčbu.²⁹

Léčba demence a dalších symptomů, které s ní souvisí, se skládá ze dvou kroků, a to behaviorálních a farmakogenních. U dementního člověka se léčí narušené kognitivní funkce, exekutivní (výkonné) schopnosti, emoční reaktivita, jednání a chování. Tím se zlepšuje kvalita života nemocného. A nejen jeho, ale i jeho okolí – příbuzných či pečovatelů. Hlavní účel při léčbě demence je stabilizace nemocného, oddálení postupu a přechodu do dalšího stadia. U nemocného se snažíme prodloužit období soběstačnosti, zachovat co nejvíce schopností a oddálit potřebu soustavné péče a následně i zatížení příbuzných. Také se oddaluje nutnost hospitalizace.

Dá se to vyjádřit třemi stručnými hesly:

- stav pacienta zlepšit,
- nelze-li zlepšit, alespoň tento stav udržet,
- nelze-li udržet, pak dosáhnout pomalejšího postupu nemoci, než k jakému poukazují předpoklady.³⁰

²⁹ Srov. PIDRMAN, V. *Demence*, s. 3.

³⁰ Srov. Tamtéž, s. 93.

5. Alzheimerova choroba

Klinická diagnóza Alzheimerovi nemocni začíná rozhodnutím, zda pacient je nebo není dementní. Je tedy diagnózou a diferencíální diagnózou demence.³¹

5.1 Objev Alzheimerovy choroby

Jak je již uvedeno výše, nemoc popsal německý lékař Alois Alzheimer v roce 1907. V té době se považovala za nemoc vzácnou. Nyní se jako forma demence vyskytuje u více než sedmi milionů obyvatel Evropy.³²

³¹ KOUKOLÍK, F, JIRKAL, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 127.

³² Srov. Alzheimerova choroba. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-09-11]. Dostupné na WWW: < <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>.

5.2 Příčiny a průběh Alzheimerovy choroby

5.2.1 Příčiny

Příčiny Alzheimerovy choroby nejsou doposud známy. Dříve se uváděly různé důvody, které se snažily objasnit, proč se Alzheimerova choroba objevuje. Uvádělo se, že mozek je postižený virem, zmiňovala se otrava kovy, zvláště hliníkem v pitné vodě. Třetí vysvětlení uvádí příčinu v neurotransmiteru acetylcholinu, chemické látce, která má zásadní význam pro fungování mozku.³³ Navzdory nejasnosti ohledně příčin tomu všemu není pochyb, že ve vývoji hraje roli genetika, zánětlivá a virová onemocnění. Nezanedbatelný vliv na vznik a průběh nemoci má také kvalita životního prostředí. Tyto faktory mohou způsobovat onemocnění v souběhu. Zhoršování funkcí mozku souvisí většinou se dvěma procesy. První proces je tvorba látek, které „dusí“ neurony čili nervové buňky mozku. Druhý proces je pokles tvorby mozkových neurotransmiterů (chemických posílů), což má za následek narušení až znemožnění normální „komunikace“ mezi jednotlivými neurony navzájem.³⁴

Alzheimerova demence způsobuje celkové zhoršení zdraví a většinou končí smrtí. Nejčastější příčinou je pneumonie (zápal plic), protože v průběhu postupu nemoci se obvykle zhoršuje imunitní systém a často dochází k úbytku tělesné hmotnosti, což zvyšuje riziko krčních a plicních infekcí.³⁵

Naše populace velmi rychle stárne a Alzheimerova choroba přichází častěji s vyšším věkem. Na základě srovnání velkých skupin lidí s Alzheimerovou chorobou s jinými lidmi, kteří nebyli postiženi touto nemocí, výzkumníci naznačují, že existuje řada rizikových faktorů. To znamená, že někteří lidé mají vyšší pravděpodobnost, že budou trpět tímto druhem onemocnění než jiní. Není však pravděpodobné, že by onemocnění mohlo být vysledováno jen díky jedné příčině. Kombinace několika faktorů vede k jejímu vývoji, přičemž důležitost jednotlivých faktorů se liší od jedné osoby k druhé.³⁶

³³ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 18.

³⁴ Srov. HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVÁ, E. NOVÁKOVÁ, H, *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 8-9.

³⁵ Srov. Alzheimerova choroba. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-02-18]. Dostupné na WWW: < www.alzheimer.cz

³⁶ Srov. Alzheimerova choroba. In *Alzheimer Europe*. [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: < <http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease>.

5.2.2 Průběh

Alzheimerova choroba má velmi pomalý a plíživý průběh. Nejčastěji začíná určitými problémy s pamětí, může často trvat i několik let. Výskyt roste s přibývajícím věkem, ale může postihnout i lidi mladší. Alzheimerova choroba není ani zdaleka pouze problémem těch nejstarších.³⁷

Nejdříve se u nemocného zhoršuje krátkodobá paměť a schopnost postarat se o domácnost. Rychlost postupu nemoci se u každého postiženého liší. Nemocný má však čím dál větší problémy s vyjadřováním, rozhodováním, dokončením myšlenky, je zmatenější a celkově se mění celá jeho osobnost. V posledním stádiu nemoci už není schopen se sám o sebe postarat.³⁸

5.3 Diagnostika Alzheimerovy choroby

Jedná se o onemocnění, které je ve vyšším věku významně častěji než u lidí mladších. Pravděpodobnost onemocnění se ve věku nad 60 let po každých pěti letech zdvojnásobuje. Přibývá mnoho lidí v nejvyšších věkových skupinách - nad 80, ale i 90 či 100 let v důsledku prodlužování věku.³⁹

Některé studie naznačují, že nemoc víc postihuje ženy než muže. To však může být zavádějící, protože ženy se dožívají vyššího věku než muži.

Dále touto nemocí může být postižena osoba, která utrpěla těžký úraz hlavy. Následkem takového úrazu může být právě rozvoj Alzheimerovi nemoci. Toto riziko je vyšší, jestliže je v době úrazu osobě nad 50 let a má specifický gen (apo E4) anebo ztrácí vědomí těsně po nehodě. Poměrně dominantní jsou genetické faktory.⁴⁰

Nemoc se diagnostikuje poměrně obtížně, protože se u všech neprojevuje stejně a také může být ovlivněná jinými onemocněními.⁴¹ Z počátku nemusí být jasné, jak dlouho trvá preklinické stadium nemoci, čímž se rozumí vývoj choroby do prvních příznaků. V začátku vývoje nemoci je krátkodobá paměť měřitelná například zapamatovaných číslic.⁴²

³⁷ Srov. HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVÁ, E. NOVÁKOVÁ, H, *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 8.

³⁸ Srov. Průběh. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-09-11]. Dostupné na WWW: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>.

³⁹ Srov. HOLMEROVÁ, I. A KOL. *Průvodce vyšším věkem*, s. 66.

⁴⁰ Srov. Výskyt. In *Alzheimer Europe*. [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/Who-is-affected-by-Alzheimer-s-disease>>.

⁴¹ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba*, s. 15.

⁴² Srov. KOUKOLIK, F. JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 89.

5.2.3 Příznaky Alzheimerovy choroby

ČALS uvádí deset varovných příznaků Alzheimerovy choroby

- Ztráta paměti, která ovlivňuje schopnost plnit běžné pracovní úkoly
 - V životě je poměrně běžné, že zapomeneme na jména kolegů, či adresy, ale zase si vzpomeneme. Oproti tomu lidé s Alzheimerovou nemocí zapomínají častěji a už si znovu nevzpomenou.
- Problémy s vykonáním běžných činností
 - Když jsou lidé hodně vytížení, je velice pravděpodobné, že budou roztržiti a může se stát, že zapomenou na věci jako je večeře v hrnci na sporáku a vzpomenou si na to, až když je po večeři. Zato člověk s Alzheimerovou nemocí zapomene, že má připravené jídlo, ale i na to že nějaké jídlo připravoval.
- Problémy s řečí
 - Někdy mají problém najít správné slovo, nebo si vzpomenout, co člověk chtěl říct, ale lidé trpící Alzheimerovou nemocí zapomínají i na jednoduchá slova nebo používají jiná nesmyslná slova a jejich věta pak nedává smysl.
- Časová a místní dezorientace
 - Občas se stává, že zapomeneme, kam jdeme nebo jaký je vůbec den, ale lidé s Alzheimerovou nemocí se ztratí i tam, kde to znají celý život a ani neví, jak se vlastně dostanou domů.
- Špatný nebo zhoršující se racionální úsudek
 - Lidé s Alzheimerovou chorobou se mohou obléknout do více vrstev oblečení a nepřijde jim, že je to nesmyslné.
- Problémy s abstraktním myšlením
 - Placení složenek či sledování účtu je poměrně běžné, ale když je to komplikovanější, může to někoho vyvést z míry. Lidé s Alzheimerovou chorobou mohou mít naprostý zmatek v tom, co jsou ta čísla zač a co s nimi mají vlastně dělat.
- Zakládání věcí na nesprávné místo
 - Někdy se stává, že založíme klíče, peněženku nebo mobil a nevíme, kde jsou. Lidé s Alzheimerovou nemocí ukládají věci na nesmyslná místa. Klíče do cukřenky, žehličku do ledničky apod.
- Změny v náladě nebo chování

- Ne vždy máme dobrou náladu, ale u člověka s Alzheimerovou nemocí jsou značné výkyvy nálad. Někdy náhle a nečekaně propukne v pláč nebo podlehne hněvu i přesto, že k tomu nemá žádný důvod.
- Změny osobnosti
- Lidská povaha se částečně může měnit věkem, ale u lidí s Alzheimerovou nemocí se povaha může změnit zásadním způsobem. Člověk se stává zmateným, bojí se, nedůvěřuje.
- Ztráta iniciativy
- Někdy pocítujeme únavu z běžných domácích činností, společenských povinností nebo zaměstnání, ale je to normální a časem se to zase urovná, ale u člověka s Alzheimerovou nemocí člověk potřebuje neustále nějaké podněty, aby se do něčeho zapojil, nebo propadne naprosté pasivitě.⁴³

5.4 Stadia Alzheimerovi choroby

Alzheimerova choroba má tři stadia. Každé stádium je něčím charakteristické a odlišné oproti předchozímu stadiu. Některé charakteristiky se ovšem můžou objevit v kterémkoliv stadiu a také nemusí nastat vůbec. Přechody mezi jednotlivými stádii mohou trvat i několik let.⁴⁴

I. Stadium

- V tomto stadiu jsou příznaky lehce přehlédnutelné.
- Zhoršování paměti,
- přechodná časová dezorientace,
- prostorová dezorientace,
- ztráta iniciativy a průbojnosti,
- obtížné hledání slov.

II. Stadium

- Již výraznější příznaky a problémy, které nemocnému znemožňují vykonávat běžné aktivity.
- Významné výpadky paměti,
- snížená schopnost postarat se sám o sebe,
- časté případy, kdy se nemocný ztratí nebo zabloudí i na známých místech,

⁴³ Srov. Příznaky. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-09-11]. Dostupné na WWW: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>.

⁴⁴ Srov. HÖLMEROVA, I. JAROLÍMOVA, E. NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 12.

- zhoršování řečových schopností,
- halucinace (bludy).

III. Stadium

- Zde je již úplná závislost na pomoci další osoby. Kognitivní poruchy (vjemové) vyústí až ve významný rozklad celé osobnosti.
- Obtíže při příjmu potravy, nutnost pomoci další osoby,
- neschopnost poznat přátele, a dokonce i členy vlastní rodiny,
- obtíže s chůzí (někdy až upoutání na lůžko),
- neudržení moči a stolice,
- významné poruchy chování.⁴⁵

5.5 Výskyt

Neexistují žádné přesvědčivé důkazy, které by naznačovaly, že u určité skupiny lidí se vyvine Alzheimerova choroba. Rasa, profese, geografická a sociálně-ekonomická situace nejsou determinanty choroby.⁴⁶

Odhaduje se, že správně diagnostikováno je asi jen 20-30 % lidí s demencí v České republice. Počty lidí s různými typy demence proto můžeme pouze odhadovat.⁴⁷

5.5.1 Co říkají statistiky

Dosud není relevantní výzkum, který by otázku prevalence či incidence Alzheimerovy choroby validně zmapoval. Doposud bylo zjištěno, že Evropané trpí demencí víc než Češi. Podle Alzheimer's Disease International (ADI) žilo v roce 2016 na celém světě odhadem 46,8 milionu lidí s demencí.⁴⁸

5.5.2 Demence a svět

Standardizovaná prevalence pro osoby starší 60 let.

- Západní Evropa 6,67 %

⁴⁵ HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVÁ, E. NOVÁKOVÁ, H, *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 13-14.

⁴⁶ Srov. Výskyt. In *Alzheimer Europe*. [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/Who-is-affected-by-Alzheimer-s-disease>>.

⁴⁷ Srov. Výskyt. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-09-11]. Dostupné na WWW: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/vyskyt-demence/>

⁴⁸ Srov. MÁTL, O. MÁTLOVÁ, M. HOLMEROVÁ, I. *Zpráva o stavu demence 2016*, s. 9.

- Střední Evropa 4,65 %
- Východní Evropa 5,7 %
- Centrální Asie 5,75 %
- Východní Asi 6,61 %
- Jihovýchodní Asie 7,15 %
- Jižní Asie 5,63 %.
- Severní Amerika 6,77%
- Latinská Amerika 8,41 %
- Severní Afrika 8,67 %
- Subsaharská Afrika 5,47 %.

5.6 Demence v České republice a jednotlivých krajích

Podle doposud získaných informací se uvádí, že nevyšší podíl lidí s demencí mají kraje s nejstarší věkovou strukturou. Celorepublikový průměr činil 1,477 %. Regionem s absolutně nejvyšším počtem lidí s demencí byla Praha, ve které žije 20049 lidí s demencí.

- Karlovarský 1,366 %
- Ústecký 1,291 %
- Liberecký 1,410 %
- Královéhradecký 1,599 %
- Olomoucký 1,532 %
- Moravskoslezský 1,422 %
- Zlínský 1,573 %
- Jihomoravský 1,566 %
- Vysočina 1,546 %
- Jihočeský 1,482 %
- Plzeňský 1,482 %
- Hlavní město Praha 1,582 %
- Středočeský 1,345 %
- Pardubický 1,517 %⁴⁹

⁴⁹ MÁTL, O. MÁTLOVÁ, M. HOLMEROVÁ, I. *Zpráva o stavu demence 2016*, s. 10-15.

5.7 Léčba

V současné době není známá žádná léčba.⁵⁰ Existují léky, které mohou dočasně zlepšit nebo stabilizovat některé z klíčových symptomů Alzheimerovi nemoci. Je možné, že některý z léků může vyhovovat konkrétnímu jednotlivci lépe než jinému. Odborník může být schopen poradit, zda existuje nějaká výhoda spojená s konkrétním lékem.⁵¹

Léčba však nespočívá jen v podávání léků pro zmírnění postupu a projevům nemoci. Musí jít především o komplexní léčbu a širokou spolupráci profesních skupin, které se snaží o ucelený přístup k nemocnému. Tým by měl tvořit pacient, rodinní příslušníci, lékaři, ošetřující personál, psychologové, pracovníci duchovní péče, sociální pracovníci, terapeuti (nutriční terapeut, ergoterapeut, fyzioterapeut), pomocný ošetřující personál a technický personál.⁵²

⁵⁰ Srov. Léčba. In *Alzheimer Europe*. [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease>.

⁵¹ Srov. Léčba. In *Alzheimer Europe* [online]. Lucembursko: Evropská kancelář Alzheimer, [cit. 2018-09-10]. Dostupné na WWW: <<http://www.alzheimer-europe.org/Dementia/Alzheimer-s-disease/Is-there-any-treatment-for-Alzheimer-s-disease>.

⁵² Srov. SCHULER, M. OSTER, P. *Geriatric od A do Z*, s. 122.

6. Komunikace

6.1 Komunikace s dementním pacientem

Komunikace je předávání informací, pocitů a citů k druhým. Děje se cestou verbální (slovní) a neverbální (mimoslovní). Koneckonců, všichni se můžeme naučit fráze či text, který doslova interpretujeme, ale o pravdivosti sdělení více vypoví pohled, gesta či mimika.⁵³ Při demenci schopnost sdílet informace s druhými významně slábne. Dementní člověk komunikuje obtížně. Je pro něj velmi náročné vysvětlit, co cítí a co potřebuje. Do rozhovoru s dementním člověkem je třeba investovat více energie, a především více trpělivosti, než je tomu při běžné komunikaci mezi zdravými lidmi.⁵⁴

Komunikaci ovlivňuje mnoho faktorů, jako například prostředí, mentální stav, ochota ke komunikaci. Při komunikaci s dementním klientem je třeba zohlednit situaci a děje, které komunikaci předcházejí. I u dementních lidí je možnost vývoje a rehabilitace.⁵⁵

6.2 Specifika (zvláštnosti) komunikace s pacientem trpící Alzheimerovou chorobou

Pro dementního člověka je důležitá komunikace na všech úrovních. V této souvislosti je významný vztah mezi pečovatelem a nemocným. Jelikož se u nemocného schopnost komunikace vytrácí, mívají rodinní příslušníci často pocit, že k nim nemocný ztrácí vztah. Pokud již v minulosti problém v komunikaci byl, může se v důsledku onemocnění demencí prohloubit.⁵⁶ Lidem trpící demencí je často špatně rozumět, někdy používají specifickou řeč, vyjadřují se pomocí obrazů, někdy třeba zpívají, vypráví básničky či příběhy.⁵⁷

Při komunikaci mezi klientem a pracovníkem se mohou objevit určité bariéry. Klient může být neochotný komunikovat, je nedůvěřivý, může mít strach, jak bude naloženo s informacemi. Nejen ze strany klienta může být problém s komunikací, ale také ze strany pracovníka. Vzniká strach ze závažných témat, jako je umírání, nevyléčitelné choroby, problém s konkrétním klientem, špatná zkušenost z dřívějších kontaktů, hovor na sexuální téma a nedostatek času.⁵⁸

⁵³ VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory*, s. 74.

⁵⁴ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 59-60.

⁵⁵ Srov. SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 77.

⁵⁶ Srov. KOUKOLÍK, F. JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 123.

⁵⁷ Srov. SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 77.

⁵⁸ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory*, s. 78.

Komunikaci můžeme rozdělit do třech fází pocitů a citů. V prvním stadiu, kdy je potřeba dohledu, nedokáže nemocný mluvit o událostech, které se staly nedávno a velice často má problém najít správná slova. V druhém stadiu je pro člověka s demencí stále těžší a těžší zapojit se do jakéhokoliv rozhovoru a jeho schopnost zapojit se do konverzace postupně slábne. Lidé okolo něj mu budou stále méně rozumět. Ve třetím stadiu, tedy ve fázi ošetrovatelské péče, přestane mluvit člověk s demencí úplně. Není schopný už říci ani své obvyklé rituální věty. Jeho vyjadřovací schopnost se úplně ztrácí až na několik neartikulovatelných zvuků. Reaguje pouze na fyzické impulsy, jako je bolest, teplo, chlad nebo pohyb.⁵⁹

U člověka s demencí se postupem času z paměti vytratí mnohé informace, a když s ním lidé začnou mluvit o věcech z minulosti a jeho života, bude se postupně cítit stále bezmocnější. Když už nejsou slova ničím, je tu stále tělo, kterým můžeme k nemocnému mluvit. Můžeme ho vzít kolem ramen, pohládit ho po ruce či ho za ní vzít, usmívat se na něho. Člověk s demencí stále citlivě vnímá i přesto, když jsou naše slova přátelská, nepřátelská, veselá nebo smutná a na nemocného může významně působit i v případě, že přesný obsah našich vět do jeho vědomí nevstupuje. Nakonec se dá komunikovat jen tím, že tam jsme. Přítomnost člověka, kterého nemocný má rád, vzbuzuje u člověka s demencí pocit důvěry, může se někdy rovnat slovům: „Neboj se, jsem tady, jsi v bezpečí.“ Pacientovi s demencí bychom měli přinášet přesně tohle.⁶⁰

Zásady u lidí trpící demencí

Pro komunikaci s člověkem trpící demencí je pár zásad, které je důležité dodržovat.

- Pomalu a zřetelně mluvit,
- zřetelně a jasně mluvit,
- důležité informace podle potřeby opakovat,
- nevést diskuze,
- ignorovat obvinění,
- trpělivě naslouchat,
- dát dementnímu člověku dostatek času,
- pominout vady rozhovoru,

⁵⁹ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 60-61.

⁶⁰ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 68-69.

- odeslání klienta do jiného zařízení pečlivě zvážit,
- i vyšetření na jiných místech pečlivě zvážit a omezit na minimum,
- důležité je drobné zaměstnávání,
- na podporu orientace označit například toaletu, pokoj případná další důležitá místa, v nichž se klient pohybuje,
- vytvořit klidné prostředí.⁶¹

Při verbální komunikaci s dementním člověkem se snažíme mluvit pomaleji, zřetelně a více nahlas. Je důležitá trpělivost. Pokud pacient nerozumí, je vhodné důležité informace opakovat a vysvětlit. Mluvíme v krátkých větách a snažíme se, aby měl pacient dostatek prostoru pro své vlastní vyjádření.

Při neverbální komunikaci (nevyjadřujeme slovy) u starého člověka nestojíme ani nesejíme nijak blízko, ale raději zvolíme takovou pozici, aby nás dobře viděl, nejlépe čelem k nemocnému. Usmíváme se, dlaně a paže máme vstřícné. Nikdy nestojíme naproti člověku s rukama v bok, nebo založenými pažemi a přehnaně negestikulujeme. Mohl by se nás bát. Musíme umět pohládit, dotknout se, pohládit ruku. Velmi důležitý je zrakový kontakt.⁶²

Při komunikaci bychom si měli dát pozor, aby naše verbální a neverbální vyjadřování nebylo v rozporu. Snažíme se působit důvěryhodně. Pokud se nemocnému snažíme říct, že ho máme rádi, nebudeme od něj stát daleko nebo zády, a dáme si pozor, aby náš hlas nezněl chladně. Někdy i mlčení je vhodné. Patří to k neverbální komunikaci a ticho v některých situacích může být správné.⁶³

- Nemluvíme za nemocného,
- nežvatláme na něj jako na malé dítě,
- v jeho přítomnosti o něm nemluvíme v třetí osobě,
- nesrovnáme před ním a ostatními jeho původní a nynější stav,
- neobviňujeme ho.⁶⁴

⁶¹ SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 77-78.

⁶² Srov. HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*, s. 15.

⁶³ Srov. HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*, s. s. 15.

⁶⁴ Tamtéž, s. 68.

7. Role příbuzných a pečovatelů

Pokud se rozhodneme pečovat o starého, nemocného člověka, čeká nás mnoho změn. V případě, že je člověk méně soběstačný, vzniká tím nutnost pečovat o něj více než doposud, leccos se musí nové situaci přizpůsobit a pečující musí slevit ze svých nároků.⁶⁵

Podle Mátl a Mátlové (Čes. Alzh. Spol., r. 2016) studie ukazují, že lidé trpící Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence mají naději na dožití 7 až 10 let poté, co jsou diagnostikováni.⁶⁶ Nemoc neovlivňuje jen nemocného, ale především také rodinné příslušníky, a to někdy více než pacienta. Je to nemoc, které převrátí vše vzhůru nohama. Všichni členové by si měli pomáhat a vyrovnávat se s bolestí, že někdo, koho mají rádi, je nepoznává, a oni mají pocit, že ho ztrácí i přesto, že stále žije.⁶⁷ Pro rodinné příslušníky je to velmi vysoká zátěž, proto by se mělo podporovat pochopení pro výpadky způsobené demencí, rodinné příslušníky mírnit při nepřiměřených očekáváních, a především je připravit na kolísavost průběhu nemoci.⁶⁸

Demence se projevuje a rozvíjí již ve zralém věku v době klidu a pohody. Klient se chová nepřiměřeně, mění se a jeho chování vykazuje známky schválností a nezájmu o okolí. Jeho chování budí v ostatních rozpaky. Dotyčný potřebuje pomoc a dohled. Pečující si musí uvědomit, že bude žít s člověkem, u kterého se syndrom demence bude neustále rozvíjet. Možná mu začne připadat, jako by žil s někým jiným, a ne s člověkem, se kterým žil dříve. Ne vždy je pečující připravený na všechny problémy. Proto může být jeho péče ze začátku i poněkud zmatená a často velmi náročná.

Role pečovatele je velmi důležitá. Péče o dementního člověka znamená péči 24 hodin denně. Pečovatel by neměl nemocného opouštět v žádný moment. Je třeba, aby s dementním člověkem neustále někdo byl. Péče představuje starost během dne, ale i ve spánku. Jsou to velmi vysoké nároky, které jsou fyzicky i psychicky náročné a může se to odrazit i ve zdraví pečujícího. Je také velmi důležité, aby pečovatel rozuměl nemocnému, jeho projevům a dokázal na ně dobře reagovat např. i v tom, kdy je třeba odlišit, zda jsou to projevy demence nebo jen pouhého vzdoru a nedorozumění.⁶⁹ Je důležité si uvědomit, že člověka s demencí už nemůžeme nijak změnit, aby se „choval normálně“, ale můžeme se snažit zvládnout problémové chování

⁶⁵ Srov. Tamtéž, s. 13.

⁶⁶ Srov. MÁTL, O. MÁTLOVÁ M, HOLMEROVÁ, I. *Zpráva o stavu demence*, s. 9.

⁶⁷ Srov. BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*, s. 111.

⁶⁸ Srov. SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 122.

⁶⁹ Srov. PIDRMAN, V. *Demence*, s. 96-97.

tak, aby se s ním dalo lépe žít. Nesmíme mít neúměrná očekávání vzhledem k jeho míře postižení.⁷⁰

V průběhu nemoci a v péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence musíme často přijímat velmi těžká rozhodnutí.⁷¹

Jde o poměrně komplikovanou oblast, kde se střetávají různá hodnotová paradigmaty a přístupy. Může jít o vyjádření solidarity mezi generacemi, společenský ideál, ale také o náročnou a vyčerpávající práci. Její podoba závisí do značné míry na pomoci společnosti, a nakolik se jí dostává. To, zda rodina bude pečovat o nemocného, a jaké důsledky to má pro další život, závisí i na tom, jakou pomoc od státu či komunity může rodina očekávat či naopak, na kolik je rodina odkázaná sama na sebe.⁷²

Podpora státu má zejména podobu tzv. „příspěvku na péči“, na který má nárok konkrétní osoba, která péči potřebuje. Výše příspěvku je odstupňována podle rozsahu postižení.⁷³

7.1 Dlouhodobý plán

Možná má každý rodinný příslušník pocit, že je na všechno času dost, že není kam spěchat a nemá potřebu přemýšlet do budoucnosti. Nemoc partnera, babičky či maminky je teprve na začátku, ustálila se nebo postupuje velmi pomalu, tím je pečující „v klidu“ a zaujme stanovisko typu „počkáme a uvidíme“, „To ale nebývá příliš vhodná strategie. U této nemoci se nikdy neví, kdy přijde zvrát a nemocný se zhorší „z ničeho nic“. V tu chvíli může nastat situace, že si pečující nebude vědět rady s chováním a jednáním nemocného. Proto je třeba z hlediska dlouhodobého plánu vyřešit například právní a finanční situaci nebo specifické problémy v péči o nemocného. Je třeba se zamyslet ale i nad vlastním zdravotním stavem. Pečující se může cítit zdravý a mít pocit, že všechno zvládne, ale to se také může změnit bez varování. Tím spíše, že pečující zažívá stresové situace spojené s péčí o nemocného. Péče o nemocného může být náročnější, než leckdo může představovat.⁷⁴

Je dobré si sepsat seznam věcí, které je třeba zajistit. K seznamu je dobré se stále vracet a podle potřeby upravovat. V zařízení, kde nemoc byla diagnostikována, by měli být do určité míry schopni poradit a odkázat na příslušné odborníky. Je to dlouhý

⁷⁰ Srov. GLENER, J. A KOL. *Péče o člověka s demencí*, s. 49.

⁷¹ Srov. HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVA, E. NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 63.

⁷² Srov. DUDOVÁ, R. *Postarat se ve stáří*, s. 26.

⁷³ Srov. Tamtéž, s. 27.

⁷⁴ Srov. GLENER, J. A KOL. *Péče o člověka s demencí*, s. 29.

a náročný proces, který bude nutný stále přizpůsobovat změnám, kterými bude nemocný v průběhu nemoci procházet.⁷⁵

7.2 Praktické rady při problémech souvisejících s demencí

Zde je uvedeno pár rad, které souvisí s péčí o dementního člověka.

- Podpora paměti (hodiny, kalendář, orientační tabule),
- rutinní každodenní režim (strukturovaný průběh dne),
- poskytnout písemný informační materiál a nabídnout rozhovor,
- řešit problémy s péčí o pacienta, nabídnout a zorganizovat co nejvíce externí pomoci, při uvažování o dalším zajištění péče se obrátit na pečovatelský dům nebo denní stacionář,
- doporučit svépomocné skupiny pro rodinné příslušníky, další doporučení podporující komunikaci s dementním klientem.⁷⁶

Určitě je pro člověka trpícího demencí důležité, aby byl v prostředí, na které je zvyklý. Pro nemocného patří domov k jeho životnímu stylu, je součástí „jeho historie“. Je to místo, které mu poskytuje bezpečí, pocit klidu a má nezastupitelný význam, a proto zde lze mnohdy dobře využívat jeho zachovaných schopností. Také, ale může být místem, které bude vzbuzovat odpor, depresi a podněcovat člověka k činnosti, která je nevhodná, možná i nebezpečná.⁷⁷

Při péči doma je důležité zajistit pro nemocného bezpečné prostředí. U nemocného je vysoké riziko pádu. Přibližně kolem 60 % pádů nastane v domácím prostředí a přibližně jedna čtvrtina z nich souvisí s riziky, kterým by se obvykle dalo vyhnout. Proto je důležité pečlivé plánování a někdy i drobné změny v domácnosti. Uvádí se, že pády jsou jedny z nejčastějších důvodů, proč jsou nemocní předčasně přijímáni do zařízení dlouhodobé péče.⁷⁸

Pečující by měl nechat nemocného, aby se o sebe mohl nadále starat sám, pokud bude stále schopen, a to bez pomoci druhého, nebo jen s dopomocí. Někdy pečující mají pocit, že to za nemocného musí dělat oni. Onemocnění se navenek může zdát větší, než ve skutečnosti je. Proto je nutná podpora soběstačnosti.

Důležité je i stravování. Spousta potíží u starších lidí může vznikat z toho důvodu, že se špatně stravují, mají nedostatečný příjem základních živin, vlákniny

⁷⁵ Srov. Tamtéž, s. 30.

⁷⁶ SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 78.

⁷⁷ Srov. KOUKOLIK, F. JIRAK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*, s. 140.

⁷⁸ Srov. GLENNER, J. A KOL. *Péče o člověka s demencí*, s. 78.

a vody. U osob s demencí je špatná výživa velmi častým jevem. Pro tyto lidi je kolikrát velmi obtížné se najíst a napít. Proto někdy dochází k tomu, že nepřijímají dostatek potravy a tekutin a je jejich strava nevyvážená.⁷⁹

S postupem nemoci bude péče o nemocného stále náročnější. Jednou možná přijde ta chvíle, kdy pečující zjistí, že už to sám nezvládá, kdy potřeby nemocného překročí možnosti rodiny, a to bude muset umístit nemocného v domově s ošetřovatelskou péčí nebo v jiném podobném zařízení.

Rozhodování bývá většinou náročné. Ale často také přichází pocit úlevy, neboť onu soustavnou čtyřiašedesátihodinovou péči převezme někdo jiný. Je velmi důležité si nepřipouštět pocit viny nebo zklamání z toho, že se jednotlivec či rodina nedokáže o nemocného sama postarat. Často vznikají rozpaky, přesto k němu může dojít. Strach, že zklamal a nedokázal se sám postarat o svého blízkého, nebo že se o nemocného staral špatně. Vznikají rozpaky a stud, že dotyčný nemá dostatek trpělivosti s nemocným člověkem, že nedokáže snést tu tíhu, že umístí nemocného do domova seniorů, domova se zvláštním režimem či nemocnice. K pocitu viny se může řadit mnoho důvodů.⁸⁰

Onemocnění demencí není důvodem k tomu, aby se informace o přestěhování neoznámila. Může však nastat situace, že rodina o tom s nemocným již hovořila, když byla určena diagnóza a mohla vzniknout dohoda, že až se o něj blízcí nebudou moci dostatečně postarat, opustí domov a umístí se do zařízení určené pro osoby s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence.⁸¹

Je však možné, že kvůli pokročilé chorobě se bude vysvětlovat těžko, proč se nemocný stěhuje do zařízení, ve kterém o něj budou pečovat. Je důležité mít na rozhovor dostatek času, zvolit vhodné místo a používat jednoduché výrazy, aby to nemocný dobře pochopil. Také je důležité zdůraznit, že toto rozhodnutí není kvůli tomu, že už není milován. Vždy je lepší vše vysvětlit, i kdyby tomu nemocný nerozuměl, než aby nastala situace, že nemocný nechápe, co se s ním děje. To by u něj mohlo zbytečně vyvolat úzkost a zmatek.⁸²

⁷⁹ Srov. Tamtéž, s. 88-91.

⁸⁰ Srov. HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVA, E. NOVÁKOVÁ. H, *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 70–87.

⁸¹ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba*, s. 65-66.

⁸² Srov. *Tamtéž*, s. 66-67.

7.3 Způsoby pečovatelské péče

Česká republika se řadí po Polsku k zemím s nejvyšším podílem neformální péče v Evropě. Toto zjištění je podle výsledků výzkumu Share, který probíhal mezi rokem 2006 až 2007. V 97 % případů je péče poskytována rodinou a přáteli, pokud je nutná každodenní péče, tak se rodinou a přáteli poskytuje v 78,5 %. Dospělé děti se o staré a na péči závislé osoby starají v 53 %, partneři a partnerky v 21 %, další příbuzní v 10 % a přátelé v 16 %. V případě potřeby každodenní pomoci s úkony se přibližně 20 % seniorů nachází v ústavní péči. Ústavní péče může být poskytována ve zdravotnickém nebo sociálním zařízení. Tato dvě zařízení však nejsou propojené a obě fungují na jiném principu, formě a také odlišně organizované veřejné podpoře. Mezi lety 2007–2011 se počet lidí, kteří využívají službu domovů seniorů anebo domovů se zvláštním režimem příliš nemění.⁸³

Existují organizace, které jsou zaměřeny přímo na péči o seniory a konkrétně na osoby s Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. Organizace, která se snaží tyto služby organizovat a rozvíjet, je Česká Alzheimerovská společnost (ČALS). Tato organizace je registrovaná od roku 1997 a vznikla na základě setkávání a spolupráce profesionálů v oboru gerontologie. Postupně se do ní připojují rodinní příslušníci a pečovatelé o tyto osoby. Cílem je poskytovat informace, podporovat pacienty a jejich rodiny.⁸⁴

⁸³ Srov. DUDOVÁ, R. *Postarat se ve stáří*, s. 33-34.

⁸⁴ Srov. REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba*, s. 31-32.

8. Domov se zvláštním režimem

Mezi zařízení, kam mohou rodinní příslušníci umístit své blízké příbuzné, patří domovy se zvláštním režimem, které jsou k péči o člověka trpící demencí uzpůsobené.

Domovy se zvláštním režimem poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění, závislost na návykových látkách, osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a dalšími typy demence, jejichž situace potřebuje pravidelnou pomoc jiné osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Služba obsahuje poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládání běžných úkonů, péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytování podmínek pro osobní hygienu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu.⁸⁵

Domov se zvláštním režimem je pobytová služba, která má celoroční provoz. Je to zařízení, které je velmi podobné např. domovu pro seniory, ale odlišuje se specifickými podmínkami, které zohledňují zvláštní potřeby nemocných osob a jejich bezpečnost. Existují zařízení, jejichž část je vyčleněna pro domov pro seniory a část je uzpůsobena pro domov se zvláštním režimem.⁸⁶

Domov se zvláštním režimem je služba, která je poskytována ze zákona. Každý poskytovatel této služby je povinen dodržet zákon č. 108/ 2006 Sb. O sociálních službách pro konkrétní druh poskytované služby.⁸⁷

Každý má za sebou nějaký prožitý život a má určité zvyky, proto když se nemocní lidé stanou obyvateli různých zařízení nemají zkušenost s rolí „obyvatele domova“. Člověk tím může být zaskočen a potřebuje podporu od personálu a svých blízkých, aby našel nové místo a zvykl si na svůj nový domov.⁸⁸

Domovy se zvláštním režimem by pokud možno měly zajistit podmínky pro co nejvyšší kvalitu svých klientů. Světová zdravotnická organizace (WHO) stanovuje pro kvalitu života tyto indikátory:

- Fyzické zdraví – ovlivňuje energii, únavu člověka, bolest a diskontní komfort nebo spánek,

⁸⁵ Domov se zvláštním režimem. In *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: [cit. 2018-19-10]. Dostupné na WWW: < <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sspd>.

⁸⁶ Srov. Malíková, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 46.

⁸⁷ Srov. Tamtéž, s. 114.

⁸⁸ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory*, s. 15.

- psychické zdraví – vyjadřuje image, pozitivní a negativní city, sebehodnocení, způsob myšlení, učení a pozornost,
- úroveň nezávislosti – pohyb, denní aktivity, pracovní kapacita, závislost na lécích,
- sociální vztahy – jde o osobní vztahy, sociální oporu, sexuální aktivity,
- prostředí – přístup k finančním zdrojům, svoboda, bezpečí, zdravé prostředí, sociální péče, domov, přístup k informacím, účast na rekreaci, cestování,
- Spiritualita – osobní víra a přesvědčení, hodnotová orientace.⁸⁹

⁸⁹ HROZENSKÁ, M, DVOŘÁKOVÁ, D. *Sociální péče o seniory*, s. 26.

8.1 Hodnocení a kvalita služeb

Kvalitu služeb v sociálních službách můžeme definovat jako soubor vlastností a znaků činnosti, které se vztahují na naplnění daných požadavků. Míru kvality sociálních služeb je možné také definovat jako pozitivní rozdíl od daných standardů.⁹⁰ Hodnocení poskytovaných služeb v pobytových zařízeních a jejich kvalita jsou v současné době poměrně frekventované pojmy. Jde jistě o věci důležité, zejména pro život klientů v těchto zařízeních. Kvalitu sociálních služeb lze hodnotit podle následujících kritérií:

- Spokojenost klienta a jeho rodiny,
- reakce na potřeby klienta,
- odborná úroveň péče,
- cenová přiměřenost,
- bezpečí,
- odpovídající prostředí,
- kontinuita péče,
- dostupnost.

Vnímání uvedených oblastí může být velmi odlišné. Jinak je bude vnímat zřizovatel, poskytovatel, sociální pracovník, klient, rodinný příslušník, veřejnost aj.⁹¹

8.2 Práva klientů versus práva pracovníků

V domovech se zvláštním režimem i v jiných zařízeních podobného typu je třeba dbát jak o podmínky pobytu a práva klientů, tak i podmínky práce a práva zaměstnanců. Tyto dvě snahy přitom, alespoň obecně rovině, nejsou protikladné.⁹²

8.2.1 Seznam práv klienta

Pacient má právo být

- informován o své diagnóze,
- mít odpovídající kontinuální lékařskou péči,
- mít možnost pracovat tak dlouho, jak je to jen možné,
- mít možnost rozhodovat se samostatně, pokud toho je schopen,

⁹⁰ Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 134.

⁹¹ Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 133-134.

⁹² Srov. HAUKE, M. *Zvládání problémových situací se seniory*, s. 57.

- mít možnost volit si způsob léčby, pokud chce,
- má právo na to, aby s ním bylo nakládáno jako s dospělou osobou, ne jako s dítětem,
- aby jeho pocity byly brány vážně a respektovány,
- pokud je to možné tak, aby nebyl neustále pod vlivem psychotropních léků,
- žít v bezpečném, uspořádaném, předvídatelném a příjemném prostředí,
- mít možnost každodenních smysluplných aktivit,
- mít možnost pravidelně pobývat venku,
- mít možnost fyzického kontaktu, včetně objetí, něžností a dotyků rukou,
- mít možnost kontaktu s osobou, která zná jeho život, jeho kulturní a náboženské tradice,
- mít možnost rozhodovat, jak budou využívány jeho prostředky, být v péči zkušených pečovatелů, kteří Alzheimerovu nemoc znají.⁹³

8.3 Právní aspekty poskytovaných sociálních služeb

Pacientům s demencí a jejich rodinným příslušníkům přináší nový občanský zákoník (zákon č. 89/ 2012 Sb.) několik praktických právních nástrojů pro řešení problémů spojených s jejich nemocí.⁹⁴

8.3.2 Podpůrná opatření při narušení schopnosti právně jednat

A) Předběžné prohlášení

Pokud z důvodu stanovené diagnózy člověk očekává, že v budoucnu nebude schopen způsobile jednat, tak může dopředu projevit vůli ohledně určitých opatření, a to ve třech směrech:

- tak, aby byly jeho záležitosti spravovány určitým způsobem,
- aby se o ně starala určitá osoba,
- aby se určitá osoba stala opatrovníkem.

B) Zastoupení členem domácnosti

⁹³ COLLONE, P. A KOL. *Alzheimerova nemoc 300 typů a rad, jak ji zvládat lépe*, s. 37.

⁹⁴Srov. Právní aspekty. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-22-11]. Dostupné na WWW <http://www.alzheimer.cz/pravni-aspekty/>.

Toto opatření je mírnější než omezení svéprávnosti a mělo by být upřednostněno, pokud postačuje. Zástupcem může být potomek, sourozenec, partner, manžel nebo osoba, která se zastoupeným žila před vznikem zastoupení alespoň tři roky. Při zastoupení není nutná žádná smlouva a zástupce jen podá návrh k soudu, který jej schvaluje. Zástupce má právo, aby disponoval s příjmy zastoupeného, a to v rozsahu, který je potřebný pro obstarání obvyklých záležitostí. Zástupce nemá právo na to, aby udělil souhlas o jakémkoliv zásahu do tělesné nebo duševní integrity člověka s trvalými následky. Zastoupení zaniká účinností smlouvy o nápomoci, rozhodnutím soudu, pokud se jej zástupce vzdá nebo pokud zastoupení odmítne zastoupený.⁹⁵

C) Omezení svéprávnosti

„Svéprávnost“, je pojem užívaný v občanském zákoníku. Znamená totéž jako dříve užívané sousloví „způsobilost k právním úkonům“ obsahově to však znamená totéž. Způsobilost nabývat pro sebe vlastním právním jednáním statky či práva a zavazovat se k povinnostem, tedy právně jednat. Soud může umožnit omezení svéprávnosti v případě, pokud člověk není pro duševní poruchu, která není jen přechodná, schopen právně jednat. Soud tak činí tehdy, pokud je to v zájmu člověka, jehož se omezení týká. Ať je rozhodnutí o omezení svéprávnosti jakékoliv, nezbavuje to člověka práva samostatně jednat v běžných záležitostech každodenního života. Tím je myšleno např. používání hromadné dopravy, nákup osobních věcí, jídla apod. Na rozdíl od dřívější úpravy, již tedy není člověka zcela možné zbavit svéprávnosti (způsobilosti k právním úkonům). Soud vymezí rozsah, v jakém člověka v samostatném právním jednání omezil. Svěprávnost se omezuje na nejdéle tři roky.

D) Opatrovník

V případě, kdy je osoba omezená ve své svéprávnosti, soud jmenuje opatrovníka. Pokud již předem bylo sepsáno prohlášení o opatrovnictví, soud bude vycházet při výběru opatrovníka z tohoto prohlášení. V případě, kdy není předem sepsané prohlášení, soud přihlédne k přání opatrovance a jeho potřebám. Vždy se sleduje, aby to bylo pro jeho prospěch a vybral se opatrovník, ke kterému bude mít opatrovanec důvěru.

Nelze však jmenovat osobu, která není způsobilá právně jednat, ani provozovatele zařízení, kde opatrovanec pobývá, nebo které mu poskytuje služby, nebo osobu závislou na takovém zařízení. V rozsahu, který je stanovený, potom opatrovník

⁹⁵ Srov. Svěprávnost. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-22-11]. Dostupné na WWW. [Http://www.alzheimer.cz/pravni-aspekty/svepravnost-a-jeji-omezeni/](http://www.alzheimer.cz/pravni-aspekty/svepravnost-a-jeji-omezeni/).

jedná za člověka, kterému byla svéprávnost omezena. Někdy však vznikají situace, kdy svéprávnost není omezená, přesto člověk není schopen zcela posoudit důsledky svého jednání anebo své jednání ovládnout.⁹⁶

⁹⁶ Srov. Zastoupení. In *Česká Alzheimerovská společnost*. [online]. Praha: [cit. 2018-22-11]. Dostupné na WWW. [Http://www.alzheimer.cz/pravni-aspekty/podpurna-opatreni/zastoupeni-clenem-domacnosti/](http://www.alzheimer.cz/pravni-aspekty/podpurna-opatreni/zastoupeni-clenem-domacnosti/).

Praktická část

9. Cíle práce a výzkumné okruhy

9.1 Cíle práce

Cílem mé práce je zjistit, co rodiny vedlo k rozhodnutí umístit blízkého příbuzného do zařízení, které pečuje o lidi trpící Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. A dále také, zda se rodinní příslušníci pokusili sami pečovat o své příbuzné, než je umístili do domova se zvláštním režimem.

9.2 Výzkumné otázky

Výzkumné okruhy tvoří jádro každého výzkumného projektu. Musí být v souladu s výzkumným cílem. Také ukazují cestu, jak výzkum vést.⁹⁷

V1: Jaké skutečnosti ovlivnily Vaše rozhodnutí umístit klienta do Domova se zvláštním režimem?

V2: Jaká očekávání jste měl/a od Domova se zvláštním režimem?

⁹⁷ Srov. ŠVAŘÍČEK, R. ŠEDOVÁ, K. A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 69.

10 Metodika výzkumu

10.1 Metody získávání a vyhodnocování dat

Pro praktickou část své bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. U tohoto výzkumu je hlavním výzkumným nástrojem výzkumník sám. Cílem výzkumníka je porozumět lidem a událostem v jejich životě.⁹⁸

U kvalitativního výzkumu jde o popis, který je výstižný, plastický a podrobný. Zjištění se uvádí ve slovní (nečíselné) podobě. Jde o sblížení se s osobami, které jsou zkoumané a proniknutí do situace, ve které se nacházejí. Díky tomu jim můžeme porozumět a popsat jejich situaci.⁹⁹

Pro sběr dat jsem si vybrala polo strukturovaný rozhovor, který je jedním z typů hloubkového rozhovoru. Tento rozhovor vychází z předem připravených otázek.¹⁰⁰ Rodinným příslušníkům jsem pokládala 11 otázek (viz. Příloha č. 1). Otázky byly pokládány v soukromí bez přítomnosti třetí osoby. Všichni byli seznámeni s účelem rozhovoru, s jeho použitím a podepsali informovaný souhlas.

Rozhovory byly se souhlasem dotazovaných nahrávány na diktafon, poté přepsány a následně vyhodnoceny. Použila jsem metodu otevřeného kódování.

Otevřené kódování je metoda, která díky své jednoduchosti a otevřenosti je použitelná ve velmi široké škále kvalitativních projektů. Kódování představuje operaci, při které jsou údaje konceptualizovány a složeny novým způsobem. Jednotlivé rozhovory jsem rozdělila na jednotky a každé jsem přidělila kód s pojmenováním, který vystihoval určité téma a vztahoval se k výzkumnému cíli. Kódem může být slovo, věta.¹⁰¹

10.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkum byl proveden v rozmezí květen 2018 až březen 2019. Výběr byl záměrný. Rozhovory poskytlo 10 rodinných příslušníků. Jednalo se o děti, vnoučata nebo partnery klientů Domova Matky Vojtěchy v Prachaticích. Konkrétně sedm žen a tři muži. Z toho se jednalo o jednu manželku a jednoho manžela, dva syny, tři dcery a tři vnoučky. Všichni byli informováni o zaměření a využití rozhovoru a jeho stručném obsahu. Respondenti na mé otázky odpovídali zcela dobrovolně.

⁹⁸ Srov. GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*, s. 148.

⁹⁹ Srov. ŠVAŘÍČEK, R. ŠEDOVIÁ, K. A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 31.

¹⁰⁰ Srov. Tamtéž, s. 160.

¹⁰¹ Srov. ŠVAŘÍČEK, R. ŠEDOVIÁ, K. A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 211.

Pomocí rozhovoru jsem tedy zjišťovala postoje, určité specifické skupiny a cílem bylo získat kvalitativní údaje a následně i jistou míru pochopení určitých situací, kterým jsou členové dané skupiny vystaveni.¹⁰²

10.3 Možné limity a rizika během výzkumu

Během výzkumu může dojít k situacím, že respondenti odmítnou poskytnout souhlas k rozhovoru. Dále nemusí přesně porozumět výzkumné otázce nebo otázkám v rozhovoru, která je jim položena anebo odmítne odpovídat na otázky, které jsou mu kladené během rozhovoru. V průběhu výzkumu může dojít k situaci, že nelze dosáhnout nastavených cílů.¹⁰³

¹⁰² Srov. *Tamtéž*, s. 159-60.

¹⁰³ Srov. BAUERNÖPLOVÁ, A. *Významné faktory ovlivňující resocializaci psychicky nemocných*, s. 54.

11. Výsledky šetření

11.1 Vyhodnocení rozhovorů s rodinnými příslušníky

Vyhodnocování rozhovorů jsem pomocí techniky „vyložení karet“ analyzovala a uspořádala a na základě toho jsem sestavila text, kterým jsem převyprávěla obsah jednotlivých kategorií.¹⁰⁴

První z nich je zlom. Do této kategorie spadají faktory jako je dohled, strach, bezradnost, vůle, motorika atd., které jsou důležité pro rozhodnutí o umístění klienta do domova se zvláštním režimem. Do další kategorie, která navazuje a přispívá k rozhodnutí a patří do oblasti okolností, proč rodinní příslušníci nemohou vůbec nebo nadále pečovat o své blízké doma, patří pozice, působiště, stav, bolest, kondice atd. Třetí a poslední kategorie tvoří kategorii očekávání a pod tu řadíme kvalitu, dohled, motoriku, odbornost, program atd.

11. 1. 1 Kategorizovaný seznam kódů

	Zlom	Okolnosti	Očekávání
R1	Dohled, strach	Působiště, pozice, vůle	Kvalita, starost
R2	Motorika, dohled	Pozice	Bezradnost
R3	Motorika	Příležitost	Starost, dohled, kvalita
R4	Kondice, bezradnost	Pozice, působiště	Kvalita, bezradnost, motorika
R5	Bezradnost	Pozice	Kvalita péče, starost
R6	Kondice, nezvládala péči	Bezradnost	Odbornost, kvalita
R7	Vůle, působiště	Stav	Program, motorika
R8	Bolest, vůle	Bolest, pozice, kondice	Motorika
R9	Stav, motorika	Bezradnost, kvalita, vůle, pozice	Kvalita, aktivizace
R10	Dohled, kvalita, stav, příležitost	Příležitost, odbornost, kondice	Odbornost

Zdroj: vlastní

¹⁰⁴ Srov. ŠVARŤÍČEK, R. ŠEDOVI, K. A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 226.

11.2 Výsledky výzkumného šetření

V1: Jaké skutečnosti ovlivnily Vaše rozhodnutí umístit klienta do Domova se zvláštním režimem?

Mezi faktory a skutečnosti, které ovlivnily toto rozhodnutí byla vzdálenost mezi místy bydliště pečujícího a nemocného, neschopnost se o blízkého starat z důvodu zaměstnanosti pečujících a nutnost chodit do zaměstnání, kdy někteří z respondentů jsou zaměstnání na několik směn, a tudíž časová vytíženost prací neodpovídala dostatečné kvalitě. Mezi dalšími důležitými faktory uváděli respondenti nedostatek svých fyzických a psychických sil spojených s péčí o nemocného a nedostatečné podmínky, ve kterých neměli šanci se o blízké kvalitně postarat. Neméně důležitou skutečností byl pro ně také postupně se zhoršující stav blízkého.

V2: Jaká očekávání jste měl/a od Domova se zvláštním režimem?

Na tuto otázku nebylo zcela jasně odpovězeno, nicméně z ostatních odpovědí bylo možno vyhodnotit a posoudit, že rodinní příslušníci předpokládali, že v zařízení se dostane jejich blízkému odborné a kvalitní péče, kterou již výše z uvedených důvodů nemohli oni sami v domácí péči obstarat. Týká se to především služeb, které zařízení poskytuje speciálním vybavením, uzpůsobením prostředí, komplexní 24hodinovou péčí kvalifikovaného, odborného personálu. Jak je patrné z odpovědí, tak respondenti uvádějí, že jsou služby potřebné a důležité. Důležitost spatřují v každodenní péči, její intenzitě a kvalitě.

12 Diskuze

V bakalářské práci jsem se zabývala problematikou Alzheimerovy choroby a různými typy demence v rodině a následné využití služeb sociální péče. Konkrétně domova se zvláštním režimem, který je přizpůsobený pro péči o tyto osoby.

Výzkumné šetření jsem prováděla pomocí rozhovoru s rodinnými příslušníky, kteří mají své příbuzné umístěné v domově se zvláštním režimem, kterým byla diagnostikována Alzheimerova choroba nebo nějaký typ demence.

Z rozhovorů s rodinnými příslušníky jsem se dozvěděla, že se osm z deseti rodinných příslušníků staralo o své příbuzné doma.

Výzkum probíhal v Domově matky Vojtěchy v Prachaticích. Zařízení se nachází v areálu, který je součástí Hospice sv. Jana Nepomuka Neumanna. Součástí je park, který klienti využívají v doprovodu zaměstnanců nebo rodin na procházky. Pokoje jsou

hezké a účelně zařízené, mají rodinnou atmosféru, kterou znázorňují fotografie ze života klienta. Také osobní věci, upomínkové předměty či nábytek, který je pro klienty důležitý. Vnučka v rozhovoru uvedla: „*Nikdy jsem se nesečkala s takovým domovem. To není jako zařízení, ústav či cokoliv jiného, to je prostě domov.*“

Cílem mé práce bylo zjistit, co rodiny vedlo k rozhodnutí umístit blízkého příbuzného do zařízení, které pečuje o lidi trpící Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence. A dále také, zda se rodinní příslušníci pokusili sami pečovat o své příbuzné, než je umístili do domova se zvláštním režimem.

*Holmerová, Jarolímová a Nováková uvádějí, že s postupující progresí nemoci je stále obtížnější starat se o nemocného a přijde chvíle, kdy jej budete muset umístit v domově s ošetrovatelskou péčí.*¹⁰⁵ S tímto souvisela i první výzkumná otázka, která se týkala skutečností, které ovlivnily rozhodnutí umístit klienta do Domova se zvláštním režimem. Výše jsou uvedené faktory, které souvisí s důvody a nutností umístit rodinného příslušníka do zařízení služeb sociální péče. Jak již bylo uvedeno mezi hlavními důvody byla uvedena nutnost chodit do zaměstnání a nedostatek fyzických a psychických sil. Manžel klientky uvedl: „*Dokud jsem mohl, tak jsem jí měl doma, ale co se zhoršovala, tak jsem to sám nezvládal.*“ Neméně důležitou skutečností byl pro ně také postupně se zhoršující stav blízkého. *Schuler a Oster uvádějí, že zátěž členů rodiny, pečujících o nemocného demencí je enormní.*¹⁰⁶

*Venglářová uvádí, že se prodlužuje věk, ale nemluví se jen o jeho délce, ale i kvalitě. O stáří s vysokou hodnotou.*¹⁰⁷ Týká se to především služeb, které zařízení poskytuje, speciálním vybavením, prostředím, které je uzpůsobené klientům trpících demencí a komplexní 24hodinovou péčí kvalifikovaného odborné personálu. Z výzkumu vyplynulo, že pro práci s lidmi trpících Alzheimerovou chorobou jsou služby potřebné a důležité. Důležitost spatřují v každodenní péči, její intenzitě a kvalitě. Někteří respondenti vyzorovali u svých blízkých zlepšení psychického stavu a sami vidí, že jejich rodinný příslušník je v zařízení spokojený. Potřebnost zařízení dle respondentů je viditelná v komplexním vybavení zařízení, díky kterému je klientům poskytována péče z oblasti zdravotnické, duchovní péče z hlediska aktivizací a pečovatelské péče, což jsou potřeby jejich blízkých, které by sami v této kvalitě a kvantitě nebyli schopni naplnit. *Malíková uvádí potřebnost v zařízení, které spočívá ve*

¹⁰⁵ Srov. HOLMEROVÁ, I, JAROLÍMOVA, E. NOVÁKOVÁ, H, *Alzheimerova nemoc v rodině*, s. 71.

¹⁰⁶ Srov. SCHULER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*, s. 122.

¹⁰⁷ Srov. VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematiké situace v péči o seniory*, s. 11.

*vytvoření specifických podmínek zohledňující zvláštní potřeby osob s duševními nemocemi.*¹⁰⁸

Klienti zde mají širokou nabídku aktivizačních činností, které zajišťují aktivizační pracovníci, popř. pracovníci v sociálních službách. Do zařízení chodí několik dobrovolníků, je zajištěna duchovní péče. Zařízení dlouhodobě spolupracuje s montessori školkou, která dochází jednou týdně. Dcera uvádí: *„Jak jsem tu jen na návštěvách, tak nevidím program přes všední dny, ale myslím si, že se s těmi lidmi hýbe a že se snažíte, aby se pohybovali a jen neleželi a že je to fajn. Také, že mají furt nějak program a tohle babička doma vůbec neměla. I ta péče boromejek.“*

Při výzkumném šetření byli respondenti vstřícní a ochotní odpovídat. Výhodu spatřuji v tom, že se s nimi částečně znám ze zařízení a pečuji o jejich blízké. I já jsem se ještě více seznámila s rodinnými příslušníky, kteří to někdy mají opravdu těžké, a zdánlivě pro nás jednoduché rozhodnutí pro ně může být velmi náročné. Během rozhovorů jsem nabyla dojmu, že jsou rádi, že jejich příbuzní jsou umístěni v zařízení. Ve většině případů jsou smíření se situací, nebo se s tím snaží smířit a logicky si odůvodnit, že je to takhle lepší i přesto, že je to náročné. Dcera jedné z klientek *„ Asi bych volila stejně, protože jiné řešení není. Já si to vždy musím rozumově odůvodnit.“*

¹⁰⁸ Srov. MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*, s. 46.

Závěr

V této práci jsem se věnovala problematice Alzheimerovi choroby a jiných typů demence. Konkrétně problematice péče o takto postiženého člověka, jak v domácích podmínkách, tak péči poskytovanou zařízeními uzpůsobených pro lidi trpícími Alzheimerovou chorobou nebo jiným typem demence.

Jak jsem již zmínila, toto téma pro mě není zcela cizí. S Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence se setkávám ve svém zaměstnání, často vídám projevy této nemoci, její průběh, chování a přístup k takto nemocným lidem.

Je možné, že každý z nás se do budoucna může setkat s člověkem postiženým touto nemocí a jistá znalost může pomoci nemocnému či jeho rodině.

Demence představuje zdravotní, sociální a ekonomický problém. V práci se můžeme dozvědět, jak přistupovat k demenčnímu člověku, zásady komunikace, o roli pečovatelských, o opatřeních, o jednáních či zastupování lidí trpících touto nemocí.

Díky výzkumu jsem se ještě více seznámila s rodinnými příslušníky a jejich starostmi týkajícími se náročných situací ohledně jejich příbuzného, kterého mají umístěného v domově se zvláštním režimem.

Z textu je patrné, že práce s lidmi trpícími Alzheimerovou chorobou je důležitá. Jak už jsem uvedla, 8 rodinných příslušníků pečovalo o svého příbuzného v domácím prostředí. Z výsledků výzkumu jsem se nadále dozvěděla, že důvody pro umístění blízkého do zařízení byly především vzdálená bydliště, neschopnost pečovat o příbuzného z důvodu nutnosti chodit do zaměstnání, nedostatek fyzických a psychických sil spojených s péčí o příbuzného. A asi nejvíce se opakujícím důvodem, proč už rodina nebyla schopná nadále pečovat o svého příbuzného, je to, že jeho zdravotní stav se stále zhoršuje a péče je čím dál tím náročnější a sami ji nezvládají.

Rodiny uvádějí, že spatřují nutnost služeb především v komplexnosti zařízení a poskytování péče z hlediska sociálního, zdravotního, duchovní péče, aktivizačních činností, pečovatelské péče a hlavně to, že je péče poskytována 24 hodin denně odborným personálem. Z rozhovorů bylo patrné, že rodinní příslušníci jsou spokojeni s poskytovanou péčí daného zařízení a sami by nebyli schopni svým příbuzným takto odpovídající péči zajistit.

Seznam použitých zdrojů

- BRAGDON, A. GAMON, D. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-567-9.
- BUIJSSEN, H. *Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-081X.
- CALLONE, P. A KOL. *Alzheimerova nemoc, 300 typů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
- DUDOVÁ, R. *Postarat se ve stáří*. Praha: Slon, 2015. ISBN 978-80-7419-182-4.
- GAVORA, P. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paida, 2000. ISBN 80-85931-79-6.
- GLENNER, J. A KOL. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0154-0.
- HANILTON-STUAR, IAN. *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-274-2.
- HAUKE, M. *Zvládání problémových situací se seniory*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-3216-7.
- HOLEKSOVÁ, T. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0212-6.
- HOLMEROVÁ, I. A KOL. *Průvodce vyšším věkem*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3119-6.
- HOLMEROVÁ, I. JAROLÍMOVÁ, E. NOVÁKOVÁ, H. *Alzheimerova nemoc v rodině*, Pfizer, 2004
- HROZENSKÁ, M. DVOŘÁKOVÁ, D. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-4139-0.
- KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-71-69-615-3.
- BAUERNÖPLOVÁ, A. *Významné faktory ovlivňující resocializaci psychicky nemocných*. České Budějovice, 2016.
- KONIG, J. ZEMLIN, C. *100 chyb při péči o lidi s demencí*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-262-1184-6
- MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3148-3.

MÁTĽ, O. MÁTĽOVÁ, M, HOLMEROVÁ, I. *Zpráva o stavu demence* 2016. Praha: ČALS, 2016. ISBN 978-80-86541-50-1.

MLÝNKOVÁ, J. *Péče o staré občany*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7.

PIDRMAN, V. KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*. Praha: Golín, 2005. ISBN 80-7262-363-X.

REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.

SCHULER, M. OSTER, P. *Geriatric od A do Z pro sestry*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3013-4.

ŠVAŘÍČEK, R. ŠEDOVÁ, K. A KOL. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie II*. Praha: Karolinum, 2007. ISBN 978-80-246-13185.

VENGLÁŘOVÁ, M. *Problematické situace v péči o seniory*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.

ZGOLA, M, J. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Havlíčkův Brod: Grada, 1991. ISBN 80-247-0183-9.

Internetové zdroje

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST, CZECH ALZHEIMER SOCIETY, 2012. Alzheimerova choroba. [online]. [cit. 18. 2. 2018]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, Domov se zvláštním režimem. [Online]. [cit. 18. 10. 2018]. Dostupné na WWW: <<https://www.mpsv.cz/>

WORLD HEALTH ORGANIZATION, Dementia. [Online]. [cit. 03. 04. 2018]. Dostupné na www.who.int/en/.

Přílohy

Příloha č. 1 Výzkumné otázky

Příloha č. 2. Přepis rozhovoru

Příloha č. 1. Výzkumné otázky

Otázky

- 1) V jakém jste vztahu s rodinným příslušníkem?
- 2) Jak a kdy byla nemoc u Vašeho blízkého zjištěna?
- 3) Které projevy nemoci jsou pro Vás nejhorší?
- 4) Pečoval/a jste o svého blízkého doma, než jste jej umístil/a do domova se zvláštním režimem a co Vás vedlo ho umístit do zařízení?
- 5) Pokud ano, co bylo pro Vás signálem učinit toto rozhodnutí?
- 6) Spočívalo toto rozhodnutí jen na Vás nebo i na dalších členech rodiny?
- 7) Pokud byste se měl/a znovu rozhodovat, zvolil/a byste stejně?
- 8) Jak jste si představovala služby? Jsou dostačující?
- 9) Myslíte si, že je Váš blízký příbuzný spokojen v zařízení? Pokud ano, v čem spočívá jeho spokojenost?
- 10) Pociťujete rozdíly před a po umístění rodinného příslušníka do zařízení? Pokud ano, tak jaké?
- 11) Jsou služby v zařízení se zvláštním režimem dostatečné? Jestli ano/ ne, tak v čem?

Příloha č. 2. Přepis rozhovorů

Rozhovor č. 1.

1) V jakém vztahu jste s rodinným příslušníkem?

„Vnučka“

2) Jak a kdy byla nemoc u Vašeho blízkého zjištěna?

„Přibližně před pěti lety, ale nejsem si už úplně jistá, protože ty projevy měla už strašně let zpátky, ale vždy jen nějaké a různé. Nějak se to neřešilo a přikládalo se to vyššímu věku a také tomu, že babička mnoho let žila sama.“

3) Které projevy nemoci jsou pro Vás nejhorší?

„Nejhorší pro mě nejsou ani tolik projevy nemoci u babičky, ale to, že moje maminka se s tím nedokáže smířit a pochopit, že takto ta nemoc probíhá a každá návštěva bude jiná návštěva. Říkám tomu slabší a silnější dny babičky.“

4) Pečovala jste o svého blízkého doma, než jste jej umístila do domova se zvláštním režimem a co Vás vedlo ho umístit do zařízení?

„Tři roky jsem se o babičku starala u ní doma. Docházela jsem k ní přibližně každý druhý den vzhledem tomu, že jsem bydlela v jiném městě a k tomu práce na tři směny, nemohla jsem docházet každý den.“

K umístění do zařízení mě vedlo to, že už jsem sama neměla sílu se o babičku starat a moje maminka kvůli jejímu zdravotnímu stavu vůbec nebyla schopná. Nakonec přišla rodina s tím, že už se to musí nějak vyřešit a sami na to nestačíme.“

5) Pokud ano, co bylo pro Vás signálem učinit toto rozhodnutí?

„Nedbala na hygienu, nebrala léky, a to jsem se dozvěděla díky tomu, že mi volala její lékařka, že je zřejmě nebere a že jsem babičku neuhlídala. A já nestačila na to, abych babičku měla pod kontrolou, aby se jí něco nestalo a začínala jsem mít o ní čím dál tím větší strach, aby se něco nestalo.“

6) Spočívalo toto rozhodnutí jen na Vás nebo i na dalších členech rodiny?

„O umístění babičky do zařízení jsem rozhodovala společně s celou rodinou.“

7) Pokud byste se měla rozhodovat znovu, zvolila byste stejně?

„Já bych musela.“

8) Jak jste si představovala služby? Jsou dostačující? Splnily Vaše očekávání?

„Překvapuje mě, že s klienty tolik pracujete, že se jim věnujete. Vy k nim přistupujete jako k rodině. Služby jsou dostačující a splnily víc jak očekávání.“

9) Myslíte si, že je Váš blízký příbuzný spokojen v zařízení? Pokud ano, v čem spočívá jeho spokojenost?

„Myslím si, že je tady spokojená, to bezpodmínečně. V minulém zařízení nebyla spokojená. Je to nevýslovný rozdíl.“

10) Pociťujete rozdíl před a po umístění rodinného příslušníka do zařízení? Pokud ano, tak jaké?

„Pociťuji rozdíl v tom, když byla doma, když byla v předchozím zařízení a když je umístěná tady.“

„První umístění babičky nebylo zde v tomto zařízení, ale v jiném. Na tzv. sociálním pobytu, a tam stále říkala, že chce domů, že tu není spokojená. Tady si na nic nestěžuje a ani neříká, že chce zpátky domů.“

11) Jsou služby v zařízení se zvláštním režimem dostatečné? Jestli ano/ ne, tak v čem?

„Ano, stoprocentně. Neustále se tady něco podniká, stále mi chodí nějaké pozvánky, sleduji Vaše stránky. Jsem spokojená. Nikdy jsem se s tím nesetkala, a i v rozhovorech s ostatními co řešili umístění rodinných příslušníků a jejich názory na ostatní zařízení, tak vím, že je tady babička správně. Proto vždy Vaše zařízení doporučuji.

Nikdy jsem se nesetkala s takovým domovem. To není jako zařízení, ústav či cokoliv jiného. To je prostě domov.“