



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

**Deficit v informacích rodinných příslušníků osob se
syndromem demence**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE

Autor: Ivana Míková

Vedoucí práce: Mgr. Petra Zimmelová, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou/diplomovou práci s názvem „*Deficit v informacích rodinných příslušníků osob se syndromem demence*“ jsem vypracoval/a samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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 bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Petře Zimmelové, Ph.D. za odborné vedení bakalářské práce, za její čas, ochotu a cenné rady při vedení bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni se mnou spolupracovat. V neposlední řadě děkuji partnerovi a přátelům za podporu při zpracování práce.

Deficit v informacích rodinných příslušníků osob se syndromem demence

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problémem nedostatečné informovanosti rodinných příslušníků, kteří pečují o osobu se syndromem demence.

Cílem této práce je zjistit z jakých zdrojů rodinní příslušníci získávali informace o syndromu demence. Druhým cílem bylo zjistit, kde je dle rodinných příslušníků informovanost o syndromu demence nízká. Jaké informace jim tedy během péče o osobu se syndromem demence scházely.

Praktickou část bakalářské práce jsem zpracovávala pomocí kvalitativního výzkumu, metodou dotazování a technikou polostrukturovaného rozhovoru. Respondenti byli vybráni pomocí záměrného výběru vzorku. Některé respondenty jsem poznala osobně během praxí v zařízeních pro osoby se syndromem demence či domovech pro seniory. Zbylou část výzkumného souboru jsem získávala pomocí metody sněhové koule. Celkově výzkumný soubor tvořilo 10 respondentů. Pro přehlednost byla výsledná data rozdělena do jednotlivých kategorií.

Z výzkumu vyplývá, že rodinní příslušníci nejčastěji získávají informace v domovech pro seniory či u psychiatra. Dále z výzkumu vyplývá, že pečujícím osobám nejčastěji scházely informace o stravování seniora, o aktivizačních činnostech a o kompenzačních pomůckách.

Výsledky bakalářské práce mohou být přínosné pro osoby, které se starají či budou starat o jedince se syndromem demence. Ale také pro osoby, které informace o syndromu demence poskytují.

Klíčová slova

Syndrom demence, péče o osobu, informovanost, polostrukturovaný rozhovor

The information deficit within family members of people with dementia

Abstract

The bachelor thesis investigates problems of insufficiently informed family members who look after persons with dementia syndrome.

The aim of this thesis is to investigate from which sources family members were gathering information about dementia syndrome. The second aim was to investigate where information is insufficient and which essential information was missing according to family members who were looking after persons with dementia syndrome.

The practical part of the bachelor thesis was processed by quantitative research, questionnaires and half structured interviews. Respondents were selected by intentional sample selection. Some of the respondents I have met personally during my internships at facilities for persons with dementia syndrome or senior homes. The remaining part of respondents was involved by snowball method. In the overall research, 10 respondents have participated. For better interpretation were acquired data divided into categories.

From the research could be concluded that family members in most cases obtain information in senior homes or at psychiatric ordinations. Furthermore in most cases respondents were missing information about seniors' nutrition, stimulating activities and compensatory aids.

The bachelor findings could be beneficial for persons who will look after patients with dementia syndrome and also for persons who provides information about dementia syndrome.

Keywords

Dementia syndrome, looking after person, informability, half structured interviews

Obsah

ÚVOD.....	8
1. Současný stav.....	9
1.1 Syndrom demence – vymezení pojmu a diagnostika.....	9
1.1.1 Hodnocení kognitivních funkcí	10
1.1.2 Paměť.....	11
1.1.3 Fáze demence.....	12
1.2 Nejčastější typy demencí.....	13
1.2.1 Mírná kognitivní porucha	15
1.3 Poruchy chování u pacienta s demencí	15
1.3.1 Jak zvládat problematické chování	16
1.3.2 Komunikace s člověkem se syndromem demence	16
1.4 Péče o člověka se syndromem demence	18
1.4.1 Domácí péče	18
1.4.2 Ústavní péče.....	18
1.4.3 kompenzační pomůcky a úprava bytu	20
1.4.4 Druhy dávek.....	21
1.4.5 Aktivizace u člověka s demencí.....	23
1.4.6 Výživa seniora	24
2. Praktická část	25
2.1 Cíl práce	25
2.2 Výzkumná otázka.....	25
2.3 Operacionalizace pojmů.....	25
3. Metodika	26
3.1 Metody	26
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	26
3.3 Realizace výzkumu	27

3.4	Způsob vyhodnocení dat	27
3.5	Etika výzkumu	28
4.	Výsledky	29
4.1	Obecné informace	29
4.2	Zjištění syndromu demence	30
4.3	Získávání informací	32
4.4	Aktivizační činnosti	34
4.5	Speciální pomůcky	37
4.6	Znalost zařízení	38
4.7	Rizika syndromu demence	39
5.	Diskuze	41
6.	Závěr	45
7.	Seznam použitých zdrojů.....	47
8.	Seznam příloh a obrázků.....	52
8.1	Seznam tabulek	52
8.2	Seznam obrázků	52
8.3	Seznam příloh.....	52
9.	Seznam zkratk	53

ÚVOD

Téma této bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu, že při plnění praxe v domovech pro seniory jsem se často setkala s osobami, kterým chybělo během péče o osobu se syndromem demence spousta mnohdy základních informací. Již během této praxe jsem si uvědomila, jak důležité je, aby rodiny, které pečují o takto postiženou osobu, měli dostatek kvalitních informací. Tyto informace pomohou nejen jim samotným, ale i osobě o kterou pečují. Péče o takovou osobu pak může být komplexní a mnohem lépe zvladatelná jak již finančně či psychicky. Se stále narůstajícím počtem lidí, kteří trpí syndromem demence, je potřeba se tímto tématem zabývat a umět poskytnou celé rodinně kompletní pomoc. Rodina by měla v první řadě vědět, jak syndrom demence poznat. Mnoho pacientů zajde k lékaři až když je pozdě a nezabírá jakákoliv léčba. V druhé řadě by rodina měla vědět, na jaké instituce se může obrátit, na jaké dávky či příspěvky má nárok a jaké pomůcky může při práci se seniorem využívat. Rozhodně je také důležité dostatečně rodinu informovat ohledně cvičení paměti, které je často opomíjeno.

V teoretické části bakalářské práce se soustřeďuji na vymezení pojmů, jako je paměť a hodnocení kognitivních funkcí, a diagnostice. Popisuji zde také fáze a různé typy demencí. V další kapitole jsem shrnula, s jakými poruchami chování se nejčastěji u těchto osob setkáváme. Tato kapitola obsahuje také pár rad, jak s takovou osobou jednat a komunikovat. Poslední kapitola teoretické části, mé bakalářské práce, se zabývá rozdělením péče, a to na péči v domácím prostředí a péči institucionální. Dále jsem zde popsala, jak je třeba upravit byt a jaké kompenzační pomůcky lze využít. V další části této kapitoly jsem vypsala jednotlivé druhy dávek, které rodina může pobírat. Na závěr jsem nastínila, jak je potřeba o člověka se syndromem demence pečovat z pohledu výživy a aktivizačních činností.

Cílem praktické části bakalářské práce bylo zjistit, z jakých zdrojů rodinní příslušníci informace získávali. A v jakých oblastech jim přišla informovanost nízká.

1. Současný stav

1.1 Syndrom demence – vymezení pojmu a diagnostika

Při demenci dochází ke snížení paměťové úrovně, kognitivních funkcí (Jirák et al., 2009) a dalších psychických funkcí, což narušuje život (Kalvach, 2011). Tyto symptomy jsou zpravidla způsobeny nenávratným poškozením mozku (Holmerová, 2014). Dle Zvěřové (2017) v dnešní době žije v České republice kolem 150 000 lidí trpící syndromem demence. Bartoš a Hasalíková (2010) předpokládají, že dalším prodlužováním života bude počet pacientů se syndromem demence stoupat.

Dle Jiráka (et al. 2009) jsou u demence popisovány tři základní skupiny funkcí, které jsou postiženy:

1. Kognitivní funkce – Základní kognitivní funkce jsou např. pozornost, paměť, zrakově-prostorové schopnosti, jazyk a myšlení (Klucká a Volfová, 2016).
2. Aktivity denního života – V jaké míře budou ovlivněny jejich běžné denní aktivity, závisí nejen na typu demence, ale i v jaké fázi se pacient se syndromem demence nachází (Zvěřová, 2017). Z počátku bývají postiženy pouze náročné profesní aktivity, postupným prohlubováním nemoci však přichází postižení základních aktivit jako např. sebeobsluha (Pokorná et al., 2013).
3. Poruchy emocí – Často dochází ke změnám nálad a celkového chování (Jirák et al., 2009).

Včasná diagnostika a léčba demence může zpomalit progresi onemocnění a snížit náklady na péči (Wu et al., 2018). V mnoha případech je i v dnešní době demence diagnostikována pozdě (Bartoš a Hasalíková, 2010). Důležitou roli při diagnostikování demence hraje anamnéza (Hauke et al., 2017). Autorka však upozorňuje, že nestačí pouze zjistit, jak onemocnění probíhá či informace o ostatních onemocněních co pacient prodělal, ale potřebné informace doplnit od lidí pečujících o seniora. Zda je plně soběstačný, popřípadě s čím potřebuje pomáhat (Ptáček et al., 2011). Často se předpokládá, že některé příznaky jsou součástí stárnutí a nevěnuje se jim dostatečná pozornost (Jirák et al., 2009).

1.1.1 Hodnocení kognitivních funkcí

K zjišťování kognitivních funkcí se používají různé testy, kterými klienta provádí odborník (Jiráček et al., 2009). Cílem těchto testů je zjistit jaké kognitivní funkce senior má, zda nedošlo k nějakému jejich poškození, či zda senior reaguje na danou léčbu (Pokorná et al., 2013).

Mini-mentalstateexamination (MMSE) – Folsteinův test

Užívá se nejčastěji k určení míry postižení (Bartoš a Hasalíková, 2010). Test hodnotí celkem 10 funkcí: orientaci, zapamatování, pozornost a počítání, vybavnost paměti, pojmenování předmětů, opakování věty, třístupňový příkaz, čtení a vyhovění příkazu, psaní a obkreslování dle předlohy (Kalvach et al., 2008). Vyplnění testu trvá 8 - 13 minut (Štěpánková et al., 2014) a klient může získat maximálně 30 bodů (Bartoš a Hasalíková, 2010). Pokorná (et al., 2013) rozděluje hodnocení testu takto: 30 – 27 bodů = normální nález, 26 – 25 = hraniční nález, 24 – 18 = lehká demence, 17 – 6 = středně těžká demence, 5 a méně bodů = pokročilá demence. Nevýhodou testu je, že nemusí odhalit prvotní deficity a výsledek může být zkreslen i vzděláním či věkem klienta (Bartoš a Hasalíková, 2010).

Addenbrookský kognitivní test

Jedná se o další, v České republice hojně využívaný test (Štěpánková et al., 2014). Jedná se o upravený MMSE test, který je navíc doplněný o test kresby hodin a kopii krychle (Pokorná et al., 2013). Kognitivní funkce zkoumá mnohem podrobněji a ve větším počtu (Bartoš a Hasalíková, 2010). Je tedy vhodný při časných stádiích kognitivních poruch (Bartoš a Hasalíková, 2010). Test je dlouhý 6 stran a je zde 26 úkolů, které jsou rozděleny do 5 domén (Pokorná et al., 2013). Domény jsou zkoumané kognitivní funkce, jedná se o: pozornost a orientaci, paměť, plynulost řeči, jazyk, zrakově-prostorové schopnosti (Pokorná et al., 2013). Vyplnění zabere 20 -30 minut (Válková 2015), maximální počet dosažených bodů je 100, za hraniční výsledek se považuje 90- 80 bodů, jakmile výsledek je 80 a méně jedná se o demenci (Bartoš a Hasalíková, 2010).

1.1.2 Paměť

Paměť je schopnost přijmout, uchovat a znovu si vybavit informace (Mlýnková, 2011). Porucha paměti je jedním ze základních projevů demence (Bartoš a Hasalíková, 2010).

Dle Preisse a Krivohlavého (2009) můžeme paměť členit na paměť implicitní (nedeklarativní) a explicitní (deklarativní).

- a) Implicitní paměť- je paměť, která zajišťuje naše zautomatizované činnosti (Bartoš a Hasalíková 2010). Jedná se tedy o nevědomou paměť umožňující provádět např. čtení a psaní (Rokyta, 2015).
- b) Explicitní (deklarativní) paměť – jedná se o vědomou paměť a její obsah jsme schopni verbalizovat (Rokyta, 2015). Bartoš a Hasalíková (2010) ji dále dělí na:
 1. epizodickou paměť – vzpomínky na různé epizody našeho života,
 2. sémantickou paměť – jsou to obecné vědomosti a znalosti např. významy slov, údaje atd.

Další metody dělení (Orel a Facová 2009):

1. Podle smyslových analyzátorů dělíme paměť na:
 - sluchovou,
 - hmatovou,
 - zrakovou,
 - čichovou apod.
2. Podle doby uchování informace dělíme paměť na:
 - dlouhodobá paměť,
 - střednědobá paměť,
 - krátkodobá paměť,
 - okamžitá paměť,

Dlouhodobá paměť: vzniká za předpokladu vytvoření silné paměťové stopy a může zůstat v paměti až natrvalo (Kelnarová a Matějková, 2010). Tato paměť má velkou kapacitu a extrémně krátký vybavovací čas (Orel a Facová 2009). Díky této paměti si pamatujeme vlastní jméno, schopnost číst, psát anebo například chodit (Rokyta, 2015).

Střednědobá paměť: je kratší formou dlouhodobé paměti, která slouží k uchování informací po dobu několika minut až desítek let (Orel a Facová 2009). Kapacita této paměti je velká a informace se v ní ukládají dle svého významu (Rokyta, 2015).

Krátkodobá paměť: informace je v této paměti uložena po dobu několika sekund (Rokyta, 2015). Na jedno vyslechnutí si může člověk zapamatovat až 9 čísel jako je např. telefonní číslo (Kelnarová a Matějková, 2010). Přenos z této paměti do déletrvající paměti lze uskutečnit za pomoci opakování (Rokyta, 2015).

Okamžitá paměť: informace jsou přijímány z okolí po dobu několika desetin sekund a jsou ihned ukládány (Orel a Facová 2009). Zapomínání začíná prakticky ihned po přijetí, a to buď vyblednutím anebo přepsáním (Rokyta, 2015).

1.1.3 Fáze demence

Dle různých symptomů lze poznat, v jaké fázi se pacient přibližně nachází, symptomy se však nezhoršují stejně rychle (Glennner, 2012)

Mlýnková (2017) rozděluje 3 fáze demence:

1. Lehká demence – nemocný si je vědom poruch paměti, před svým okolím však nedává nic najevo (Mlýnková, 2017). Objevuje se úzkost, deprese, mírné zhoršení řečových schopností, zmatenost, značné potíže při obsluze přístrojů či pomůcek (Glennner, 2012).
2. Střední demence – zhoršení paměti je značné, nemocný je dezorientovaný i na známých místech např. zabloudí ve vlastním bytě (Mlýnková, 2017). Může docházet k určitému zhoršení i v dlouhodobé paměti (Glennner, 2012). V této fázi jsou problémy s inkontinencí (Glennner, 2012), pacient nespolupracuje a často odmítá dodržovat základní hygienické návyky (Mlýnková, 2017). Nemocný často ztrácí schopnost rozpoznat co je sociálně přijatelné (Mlýnková 2017).
3. Těžká demence – je nutná nepřetržitá péče, nemocný trpí halucinacemi, není schopen udržet moč či stolici, není schopen si uvědomovat dění okolo sebe a reagovat na podněty (Glennner, 2012).

1.2 Nejčastější typy demencí

Dle Hosáka (et al., 2015) lze demenci základně dělit na:

1. Primární demenci – atroficko-degenerativní. Nejčastější typy primární demence jsou:
 - a) Alzheimerovu chorobu.
 - b) Demenci s Lewyho tělísky.
 - c) Fronto-temporální demence.
 - d) Demenci u Parkinsonovy choroby.
 - e) Demenci u Huntingtonovy nemoci.
2. Sekundární demenci. Nejčastější typy sekundární demence jsou:
 - a) Ischemicko-vaskulární demence.
 - b) Poúrazová demence.
 - c) Demence při epilepsii a další.

Alzheimerova choroba

Jedná se o závažné onemocnění, které vede k úbytku některých nervových buněk, v důsledku toho pak dochází i k úbytku mozkové tkáně, následkem toho vzniká syndrom demence (Jirák et al. 2009). AN je nejčastější příčinou demence u starších osob (Hadar et al., 2018). Zapříčiňuje až 70 % všech demencí, tedy i smíšených (Hosák et al., 2015) a okolo 50% v čisté podobě (Jirák et al., 2009). O smíšené formě demence mluvíme v případě, kdy za následek demence není zodpovědná pouze Alzheimerova choroba (Jirák et al., 2009). Jedná se o kombinaci více příčin např. Alzheimerovsko-vaskulární demence, na vzniku demence se zde tedy nepodílí pouze Alzheimerova choroba, ale dochází též k cévním změnám mozku (Jirák et al. 2009).

Rozdíl mezi mírnou kognitivní poruchou a AN je v tom, že kognitivní poruchy při AN už zcela narušují každodenní život jedince (Barnard, 2014). Typickým rysem AN je porucha paměti, jedinec má největší potíže vybavit si nedávné zážitky, selhává tedy epizodická paměť (Bartoš a Hasalíková, 2010). Dále dochází k poruchám plánování, uvažování, ztrátě řečových schopností a osobnostním změnám (Barnard, 2014). U AN se v časném stádiu nevyskytují poruchy chůze, vidění, rovnováhy ani inkontinence (Bartoš a Hasalíková, 2010).

Rizikové faktory demence dle Mlýnkové (2017):

1. Věk – nejčastěji se objevuje po 60. roce života.
2. Onemocnění či zranění mozku.
3. Vzdělání – u lidí s vyšším vzděláním se vyskytuje méně, je to dáno psychickou aktivitou během života.

Demence s Lewyho tělísky

Jedná se o typ demence, při které odumírají neurony (Mlýnková, 2011). Demence s Lewyho tělísky je často označována jako onemocnění, které je na pomezí mezi Parkinsonovou nemocí a Alzheimerovou nemocí (Jirák et al., 2009). Tento typ demence se častěji vyskytuje u mužů než u žen, hlavně po 50. roce věku (Seidl, 2015), nejčastěji se však vyskytuje v pozdějším věku mezi 75-80 lety (Jirák et al., 2009). Velmi časté jsou zde zrakové halucinace (Mlýnková, 2011) a v pozdním stádiu parkinsonský syndrom (Seidl, 2015).

Fronto-temporální demence

Jedná se o progresivní neurodegenerativní poruchu (Archbold et al., 2018). Při tomto typu demence jsou napadeny především frontální a spánkové mozkové laloky (Barnard, 2014). Fronto-temporální demence se řadí, mezi častější typy demencí, objevuje se v 10-15 % případech (Hosák et al., 2015). Nejčastější jsou problémy řečové a behaviorální (Barnard, 2014), dochází ke ztrátě společenského chování, často používají vulgarity a mají problémy s hygienickými návyky (Hosák et al., 2015).

Demence u Parkinsonovy choroby

Onemocnění, které napadá zejména mozkový kmen (Jirák et al., 2009). Onemocnění se nejčastěji objevuje kolem 58–60 let (Hosák et al., 2015). První příznaky jsou subjektivní, vnímání zhoršené hybnosti, může se objevit třes prstů a později celých končetin, intelekt bývá dlouho nezasážen (Dušek a Večeřová-Procházková, 2015), demence se objevuje u 20-40 % případů (Hosák et al., 2015).

Demence u Huntingtonovy choroby

Dědičné onemocnění, které se vyskytuje zhruba u 1 případu z 10 000 obyvatel (Hosák et al., 2015). Příčinou nemoci je chybná genetická informace, kdy se v mozku hromadí

nevhodné bílkoviny, které ničí mozkové buňky (Jirák, 2009). Onemocnění se vyskytuje u obou pohlaví stejně, nejčastěji kolem 20–30 roku života (Dušek a Večeřová-Procházková, 2015). „Tato nemoc se projevuje především nekoordinovanými mimovolnými pohyby končetin, trupu i obličejového svalstva, zhoršením artikulace a polykání a postupným rozvojem demence“ (Hosák et al., 2015 str. 131).

Ischemicko-vaskulární demence

Vaskulární demence vzniká z důvodu narušení cévního zásobení mozku (Jirák, 2009). Často se objevuje ve spojitosti s Alzheimerovou chorobou a jedná se pak o smíšenou demenci (Hosák et al., 2015). Vyskytuje se v 10-20 % případech všech demencí (Pidrman, 2007).

Hosák (2015) zmiňuje i poúrazovou demenci a demence při epilepsii.

1.2.1 Mírná kognitivní porucha

Je přechodná fáze, kdy u pacienta dochází ke kognitivním změnám, ale ještě se nejedná o demenci (Bartoš a Hasalíková, 2010). Plocharski (et al., 2018) uvádí, že se jedná o stav mezi zdravým stárnutím a demencí. Dochází tedy k poruchám paměti a myšlení, ale jedinec je stále schopen se o sebe postarat a žít společenský život (Barnard, 2014). V důsledku MKP dochází ke snížené soběstačnosti, razantně se zvyšují případy úrazů spojené s pády seniora (Pidrman 2007). Autor dále uvádí že, se zvyšuje riziko cévní mozkové příhody a úmrtnosti. Včasná diagnostika MKP je neocenitelná, pro léčbu pacienta (Mahjoub et al., 2018). I přes včasnou diagnostiku dochází do 5-8 let u 50-70 % nemocných k přechodu do demence, v mnoha případech se jedná přímo o AN (Bartoš a Hasalíková, 2010).

1.3 Poruchy chování u pacienta s demencí

Poruchy chování spolu jsou s kognitivními poruchami a psychiatrickými symptomy běžnou součástí demence (Jirák et al. 2009). K poruchám chování začíná nejčastěji docházet ve středních stádiích demence (Mlýnková, 2011). Záleží však na typu demence, u některých typů se objevují již od počátku např. fronto-temporální demence (Jirák et al. 2009). Problémové chování se vyskytuje asi v 80 % případů (Kalvach et al., 2011). Je to jeden z nejčastějších důvodů, proč rodiny dávají nemocného do institucionální péče (Jirák et al. 2009). Mezi časté poruchy chování řadíme agresivitu ať

již fyzickou či verbální, pasivitu až podrážděnost (Kalvach, 2008). Autor dále uvádí, že pacient může být paranoidní, mít různé halucinace či bludy. Časté jsou také útky z domova, nevhodné sexuální chování či depresivní stavy (Mlýnková 2011). Kalvach (et al., 2011) uvádí, že pokud bludy, iluze či halucinace jsou pozitivní a pacientovi ani jeho okolí neublíží, tak není třeba je potlačovat pomocí léků. Až 75 % nemocných může trpět přehnanou podezíravostí, je to dáno především ztrátou paměti Hauke (2011). Nezřídka dochází také k tzv. odtrženosti, kdy klient už nepoznává, kde je společenská hranice a chová se netaktně k jiným osobám či se nevhodně obléká (Mlýnková, 2011).

Jiráček (et al. 2009) popisuje (Pod)večerní stavy zmatenosti – zmatenost a neklid začíná v podvečerních či večerních hodinách, nejspíše kvůli únavě a menšímu přísunu světla. Autor uvádí, že je potřeba zvolit pro nemocnou nějakou nenáročnou aktivitu a zajistit dostatek světla.

1.3.1 Jak zvládat problematické chování

Pokud se pečující osoba s nějakým nevhodným chováním setká, měla by hlavně zachovat klid a nebrat si to osobně (Hauke, 2011). Veglářová (2007) popisuje opatření díky kterým, je možné se aspoň z části problematickému chování vyhnout, aniž by bylo potřeba podávat klientovi farmaka:

1. Dostatek mezilidských vztahů pomáhá klientovi, aby se necítil sám. Bude si tak připadat více v bezpečí a nebude mít tendenci vyhledávat vztahy nevhodným způsobem.
2. Zajistit klientovi dostatečný nácvik jeho kognitivních funkcí.
3. Aktivity musí mít pro jedince smysl a nesmí být vynucovány.
4. Abychom mohli klienta co nejvíce osamostatnit, je důležité zajistit mu bezpečné prostředí. Je třeba, aby se v prostředí mohl volně pohybovat, a přitom mu nehrozilo žádné nebezpečí, např. pád ze schodů.

1.3.2 Komunikace s člověkem se syndromem demence

Komunikaci můžeme vést verbálně, neverbálně (Výrost, et al., 2008) či paraverbálně (Hauke et al., 2017). Při verbální komunikaci používáme slova, ať již ústně či písemně (Výrost et al., 2008). Se svým okolím však můžeme komunikovat i pomocí svého výrazu, gest či postojem těla, taková komunikace se nazývá neverbální (Jiřincová 2010). Během ústní komunikace je také důležité, jak pracujeme s tónem hlasu, s jeho

intonací či silou, taková komunikace se nazývá paraverbální (Hauke et al., 2017). Autorka zdůrazňuje, že důležitým prvkem správné komunikace je aktivní naslouchání. Při aktivním naslouchání se snaží posluchač doopravdy vnímat, co mu druhý sděluje, snaží se ho pochopit a zároveň oprostít se od svého názoru a dívat se na to očima druhé osoby (Jiřincová, 2010).

Komunikace u osob se syndromem demence se musí přistupovat velmi individuálně, nejdůležitější je vědět v jakém stádiu demence se klient nachází (Hauke, 2011). Než se s klientem do rozhovoru pustíme, můžeme si prvně u jeho pečující osoby zjistit, čemu rozumí a co mu naopak může dělat problémy (Ptáček et al., 2011). Dle Autora bychom se neměli o pacientovi bavit v jeho přítomnosti, aniž bychom ho do konverzace zapojili. Vzhledem k zhoršující se paměti, může být klient dezorientovaný, a je tedy pro něj obtížné se soustředit na komunikaci (Plevlová et al., 2011). Je tedy vhodné navázat prvně oční kontakt, abychom věděli, že nás klient doopravdy vnímá a poslouchá (Burda a Šolcová, 2016). Při komunikaci s pacientem se snažíme soustředit na to, co udělal správně a co se mu daří, nevyčítáme mu, že něco nezvládá nebo, že něco pokazil (Jirák et al., 2009). Během komunikace hraje důležitou roli i prostředí, ve kterém se nacházíme (Glenner, et al., 2012). Dle autora by prostředí mělo působit příjemným a klidným dojmem. Snažíme se odstranit vše, co by mohlo klienta jakýmkoliv způsobem rušit např. puštěné rádio (Burda a Šolcová 2016).

Hauke (et al., 2017) rozdělila, jak by se v jednotlivých fázích demence mělo s klientem komunikovat:

1. fáze – Klient má problémy s krátkodobou pamětí, je tedy vhodné mít na viditelném místě jasně napsáno co je za den, který je měsíc a rok. Klientovi může trvat déle, než se vyjádří nebo než něco pochopí, je zapotřebí být trpělivý a na klienta nenaléhat.
2. fáze – Klient žije spíše v minulosti, v současnosti se moc neorientuje. Je tedy vhodné mu jeho prožívání nevyvracet. V případě, že by klient však trval na něčem, co by ho mohlo ohrožovat na zdraví či bylo jinak nevhodné, tak je potřeba ho na to taktně upozornit. Nenecháme tedy klienta jít ven v letním oblečení, když víme, že je venku mráz. Upozorníme ho však zdvořile a neútočně.
3. fáze – Při komunikaci se soustředíme především na tón svého hlasu. Důležitá je i neverbální komunikace, pomocí dotyků, objetí apod.

1.4 Péče o člověka se syndromem demence

Bartoš a Hasalíková (2010) rozděluje péči o seniora na péči domácí a péči ústavní.

1.4.1 Domácí péče

Služba je poskytována pacientovi v jeho domácím prostředí (Zrubáková et al., 2016). Z pohledu pacienta se jedná o nejvhodnější možnost, jak se o klienta starat, změna prostředí může vést ke změnám chování a zmatenosti klienta (Hauke et al., 2017). Pokud se rodina rozhodne pečovat o příbuzného doma, je důležité, aby péči neobstarával pouze jeden člen rodiny, ale aby zbytek rodiny také pomáhal (Bartoš a Hasalíková 2010). V domácí péči mohou být určité faktory, které ztěžují rodině péči o seniora (Mlýnková, 2011). Autorka uvádí například nevhodné bydlení, nedostatek času na péči o seniora, vzdálenosti či přetížení rodinných příslušníků (Mlýnková, 2011). Jelikož demence postihuje dospělé jedince, kteří již mají své zvyky a návyky, může z počátku být problém, když budeme chtít, aby nemocný udělal něco podle nás (Jirák et al., 2009).

Pokud se rodina rozhodne pro domácí péči, je vhodné v první řadě zajistit, aby domácnost byla pro seniora zcela bezpečná (Regnault 2011). Až 60 % případů úrazů následkem pádu se odehrálo v domácím prostředí (Glenner et al., 2012).

V případě zhoršení zdravotního stavu je možné, aby za klientem chodila zdravotní sestra, je však nutné, aby tuto službu předepsal praktický lékař (Holmerová et al., 2014). Dle Zrubákové (et al., 2016) není v České republice dostatek odborného personálu, který by pomáhal zajistit domácí péči.

1.4.2 Ústavní péče

U syndromu demence přijde dříve či později čas, kdy pečující potřebují pomoci od nějaké organizace, ať již krátkodobě či dlouhodobě (Holmerová et al., 2014). Zde je důležité, aby pečující osoba měla dostatek informací o tom, jaké zařízení může využít (Bartoš a Hasalíková 2010).

Dle Hauke (et al., 2017) můžeme rozlišit tři základní typy služeb, které můžeme využít, a to: terénní služby, pobytové služby a ambulantní služby

Terénní služby

Tyto služby pomáhají klientům zůstat co nejdéle v domácím prostředí (Holmerová et al., 2014). Autorka do těchto služeb řadí: pečovatelskou službu, osobní asistenci, tísňovou péči, centra denních služeb a telefonickou krizovou pomoc.

Nejvíce využívaná je pečovatelská služba (Hrozenská a Dvořáčková, 2013). Pečovatel pomáhá klientovi v jeho domácnosti s činnostmi, které nemocný už sám nezvládá (Holmerová et al., 2014). Jedná se především o pomoc s hygienou, s různými pochůzkami po doktorech nebo úřadech, s nákupem či přípravou jídla (Bartoš a Hasalíková, 2010). V případě, že by dotyčný požadoval aktivizační, terapeutické činnosti či vícehodinový dohled, musí využít službu osobní asistence (Hauke et al., 2017). Osobní asistence může být využívána nepřetržitě po dobu 24 hodin či jen jako doplňková služba, když pečující osoba potřebuje někam odjet a bojí se nechat seniora o samotě (Bartoš a Hasalíková, 2010). Tísňová péče je vhodná především pro seniory, kteří žijí sami a chtějí mít jistotu, že v případě potřeby, budou mít jistotu, že budou mít zajištěnou potřebnou pomoc (Holmerová et al., 2014). Senior v případě nenadálé události může zmáčknout tlačítko, díky kterému se spojí s dispečinkem, který mu pomůže (Hauke et al., 2017). Autorka také uvádí možnost využití snímače pohybu, který pokud dlouhodobě nezaznamenává pohyb v bytě, upozorní dispečink a ten následně učiní potřebné kroky k zajištění bezpečnosti klienta. Telefonická krizová pomoc pomáhá zejména seniorům, kteří se nachází v krizové životní situaci nebo pečujícím osobám o seniora, které potřebují poradit či podpořit (Holmerová et al., 2014).

Pobytové služby

Služby vhodné pro klienty, kteří se o sebe již během dne nedokáží bez pomoci jiné osoby postarat (Holmerová et al., 2014). Senior by se do pobytového zařízení měl dostat až potom co už vyčerpá všechny alternativy, díky kterým by mohl zůstat v domácí péči (Burda a Šolcová, 2016). Žádost je třeba podat včas, neboť míst je v zařízeních nedostatek a musíme tedy počítat s delší čekací dobou (Bartoš a Hasalíková, 2010). Hauke (et al., 2017) řadí mezi pobytové služby: domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, odlehčovací pobytové služby a týdenní stacionáře.

Domovy pro seniory celoročně poskytují péči seniorům, kteří se už nedokážou o sebe postarat sami (Mlýnková, 2011). Poskytují péči klientům, kteří jsou odkázáni jak na částečnou, tak úplnou pomoc (Holmerová et al., 2014). Některé domovy pro seniory však nepřijímají klienty, kteří mají diagnostikovaný syndrom demence (Hauke et al., 2017). Seniorům zajišťují nejen ubytování a stravování, ale i lékařskou pomoc (Holmerová et al., 2014). Domovy se zvláštním režimem poskytují stejné služby jako domovy pro seniory, ale na rozdíl od nich se soustřeďují na individuální poruchu jedince např. Alzheimerova choroba (Mlýnková, 2011). Jedná se tedy o nevhodnější zařízení, kam je možno pacienta s demencí umístit (Bartoš a Hasalíková, 2010). Z důvodů zajištění bezpečnosti klienta jsou zde speciální opatření, které jim znemožňují zařízení samostatně opustit (Holmerová et al., 2014). Odlehčovací služba pomáhá lidem, kteří za normálních okolností pečují o klienta doma, aby si mohli odpočinout (Příbyl, 2015). V řadě případů tuto službu poskytují právě domovy pro seniory a domovy se zvláštním režimem (Bartoš a Hasalíková, 2010). Týdenní stacionáře, nabízí lidem se sníženou soběstačností, možnost ubytování od pondělí do pátku s tím, že na víkendy se klienti vrací domů (Holmerová et al., 2014). Klient má zajištěnou nejen základní péči o sebe, ale i aktivizační a sociálně terapeutické činnosti (Malíková, 2011). Nemusí zde však poskytovat ošetrovatelskou a zdravotní péči (Hauke et al., 2017).

Ambulantní služby

Hauke (et al., 2017) za ambulantní službu vhodnou pro seniory s demencí považuje denní stacionáře. Jedná se podobnou službou jako týdenní stacionář, ale klienti zde nejsou ubytováni, chodí sem vždy pouze na část dne (Mlýnková, 2011). Slouží tedy jako pomoc klientům, o které se přes den jeho rodinní příslušníci z důvodu zaměstnání nemohou postarat (Hauke et al., 2017).

1.4.3 kompenzační pomůcky a úprava bytu

V průběhu onemocnění se začnou objevovat problémy s orientací (Hauke et al., 2017).

Kompenzační pomůcky jsou předměty, které pomáhají klientům s prováděním denních úkonů (Krivošíková, 2011). Bez těchto pomůcek by úkony sám nemohl vykonávat, potřeboval by pomoc druhé osoby (Mlýnková, 2010). Je tedy nezbytné, aby klient měl pomůcku vždy v dosahu, bude se pak cítit více sebejistý (Kalvach et al., 2008). Kompenzační pomůcky mohou zapůjčit agentury domácí zdravotní péče, nebo ji

klientovi může předepsat odborný lékař ses souhlasem revizního lékaře (Klevetová a Dlabalová, 2008).

Hojně využívané bývají inkontinenční pomůcky (Bartoš a Hasalíková, 2010). K inkontinenčním pomůckám by se mělo přistoupit pouze, když už je to doopravdy nevyhnutelné, v žádném případě nemůžou být používány pro ulehčení práce (Schuller a Oster, 2010). Tyto pomůcky jsou podle stupně inkontinence předepisovány lékařem (Vytejšková et al., 2013). Mezi časté inkontinenční pomůcky patří vložky, vložkové pleny, plenkové kalhotky či podložky na postel (Kalvach et al., 2008). Na lůžko lze navléknout absorpční prostěradla a ochranné podložky (Regnault, 2009).

Zajištění bezpečného domova by mělo být nedílnou součástí péče o osobu se syndromem demence (Glennner et al., 2005). Dle autora je syndrom demence spojen s častými pády a rodiny by měli proto v domácnosti zavést preventivní opatření. Pidrman (2007) poukazuje, že k pádům může dojít také v souvislosti s nadužíváním léků, kdy v důsledku nežádoucího účinku léků dojde k úrazu. Je tedy třeba pozorovat nemocného a v případě jakéhokoliv podezření navštívit lékaře (Pidrman, 2007). Šafránková a Nejedlá (2006) uvádějí jako vhodnou úpravu bytu: přidělat madla na schodiště, do koupelny a na WC, na toaletu pořídit zvýšené sedátko, do koupelny dát protiskluzové koberečky a pokud možno tak u ležících pořídit postel s postranicemi. Dále je vhodné se vyvarovat zvlněným krajům u koberců, kluzké podlaze, nedostatečnému osvětlení a nevhodné obuvi (Glennner et al., 2005). Nestačí však pouze zajistit bydlení, ale s nemocným by měla být pravidelně vykonávána fyzická aktivita a posilování svalů na dolních končetinách (Šafránková a Nejedlá, 2006). Není vhodné nemocnému příliš omezovat přístup k věcem a vše předním uzamykat či schovávat (Zgola, 2003). Autorka uvádí, že je potřeba najít vhodnou alternativu, aby se nemocný mohl cítit stále aktivní a potřebný.

1.4.4 Druhy dávek

Příspěvek na péči

V případě, že nemocný již není nadále schopen sám se o sebe postarat, má nárok na posouzení soběstačnosti a případné přidělení příspěvku (Holmerová et al., 2014). Žádost se podává v místě bydliště posuzované osoby, na krajské pobočce Úřadu práce (Hauke et al., 2017). V rámci hodnocení navštíví posuzovanou osobu sociální pracovník daného

Úřadu práce, aby vyhodnotil samostatnost žadatele (Bartoš a Hasalíková 2010). Během šetření se zjišťuje, jak klient dokáže sám zvládat těchto 10 základních životních potřeb – mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o své zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (Hauke et al., 2017). Výsledek šetření je zaslán posudkovému lékaři, který na základě šetření sociálního pracovníka a zdravotní dokumentace od ošetřujícího lékaře, rozhodne o stupni závislosti (Bartoš a Hasalíková 2010). Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách stanovuje výši měsíčních příspěvků, u osob starších 18 let následovně:

- a) v I. Stupni závislosti – 880 Kč
- b) v II. Stupni závislosti – 4 400 Kč
- c) ve III. Stupni závislosti – 8 800 Kč
- d) ve IV. Stupni závislosti – 13 200 Kč

Ošetrovné

Nárok na ošetrovné má osoba, která kvůli péči o svého člena rodiny, nemůže vykonávat své zaměstnání (Arnoldová 2016). Autorka však dále uvádí jako podmínku, že dané osoby musí žít ve společné domácnosti. Ošetrovné za kalendářní den se vyplácí ve výši 60 % vyměřovacího základu (Arnoldová 2012). Doba ošetrovného může činit maximálně 9 dnů (Hauke et al., 2017).

Příspěvek na mobilitu

Na příspěvek má nárok osoba, vlastníci průkaz ZTP či ZTP/P, která se musí pravidelně dopravovat k lékaři osobním automobilem a nemá možnost využít veřejných dopravních prostředků (Hauke et al., 2017). Příspěvek se vyplácí každý měsíc ve výši 400 Kč (Vybíhal et al., 2015).

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Nárok má osoba, která z důvodu poškození zraku, sluchu či tělesného postižení, musí užívat pomůcky, které jí umožní sebeobsluhu, získávání informací a zajistí styk s okolím (Hauke et al., 2017). Na příspěvek nemá osoba nárok, pokud daná pomůcka je hrazena z veřejného zdravotního pojištění (Vybíhal, 2017). Autor dále uvádí, že velikost příspěvku se pohybuje v rozmezí od 1000 Kč až do 350 000Kč.

Příspěvek na pořízení motorového vozidla

O příspěvek může zažádat osoba, která v důsledku zdravotního stavu musí pravidelně navštěvovat lékaře a k dopravě potřebuje automobil (Hauke et al., 2017). Výše příspěvku činí 70 % z ceny pořizovaného vozidla, maximální jednorázový příspěvek je 100 000 Kč, v následujících 10 letech je možno poskytnout v součtu 200 000 Kč (Arnoldová, 2016).

1.4.5 Aktivizace u člověka s demencí

Aktivizace u seniorů je velmi důležitá, podporuje fyzickou i psychickou stránku člověka (Holczerová a Dvořáčková, 2013). Aktivitu je důležité si řádně připravit, klient jí musí chtít sám dělat, není vhodné ho do čehokoliv nutit či přemlouvat (Burda a Šolcová 2016). Nevhodně vedená či připravená aktivita nebude mít na nemocného žádný vliv, v některých případech mu může dokonce ublížit (Holczerová a Dvořáčková, 2013). Každý tráví svůj čas rád jinak, někdo je zarytý samotář a čas strávený ve velkém kolektivu mu nemusí dělat dobře (Janiš a Skopalová, 2016). Při aktivizaci musíme ke klientovi přistupovat k jako jedinečné osobnosti, musíme brát v potaz věk, v jakém stádiu demence je a zda má o danou aktivitu zájem (Mlýnková, 2010). Během aktivizace se soustředíme na kladný přístup, i když se nemocnému něco nepovede, pochválíme ho i za snahu (Burda a Šolcová, 2016). Aktivity by se měly obměňovat, pokaždé by však měly nemocného obohatit (Mlýnková, 2010).

Burda a Šolcová (2016) rozdělují aktivizaci na individuální a skupinovou.

Mlýnková (2010), rozděluje aktivity podle jejich zaměření, na aktivity posilující mentální schopnosti, aktivity posilující fyzické schopnosti a aktivity posilující senzorycké schopnosti.

- a) Aktivity posilující mentální schopnosti: Do této kategorie spadá především trénink paměti (Mlýnková, 2011). Obtížnost nastavujeme individuálně podle možností klienta (Burda a Šolcová, 2016).
- b) Aktivity posilující fyzické schopnosti: Mlýnková (2011) do této kategorie zařazuje pohybové aktivity. Klienti s demencí by měl provádět snadná cvičení (Marková et al., 2006). Fyzicky náročné aktivity jako je, zvedání těžkých věcí, předklánění se hlavou dolů či poskakování, jsou zcela nevhodné (Burda a Šolcová, 2016).

- c) Aktivity posilující senzorické schopnosti: Můžeme stimulovat hmat, sluch, čich a zrak (Mlýnková, 2010). Do této kategorie řadíme například muzikoterapii (Mlýnková, 2011).

1.4.6 Výživa seniora

Ve stáří často dochází nevhodné výživě seniora (Müllerová et al., 2014). Stravování je často podceňované a zanedbávané (Pidrman, 2007). Z důvodu nedostatečného příjmu základních živin pak často dochází ke zdravotním komplikacím (Glennner et al., 2005). Syndrom demence je velmi náročný pro tělo seniora, je zapotřebí dbát tedy na dostatečném příjmu potravin (Mlýnková, 2017). Právě nedostatečná výživa může být spouštěčem k prvotním příznakům demence (Glennner et al., 2012). Müllerová za hlavní důvody nedostatečné výživy označuje dva faktory. Jedná se o faktory sociální, jako jsou například imobilita, nedostatek prostředků či nesoběstačnost, a faktory biologické, mezi které patří např. snížená chuť k jídlu, snížený pocit žízně či obtížnější polykání (Müllerová et al., 2014). Problém s polykáním a nechutenství je u osob se syndromem demence velmi častý (Mlýnková, 2017). Pidrman (2007) dodává, že k nechutenství může také dojít z důvodu nevhodného stavu dutiny ústní (Pidrman, 2007). Autor doporučuje v případě náhlého nechutenství zkontrolovat, zda má nemocný v pořádku zubní náhradu či v ústech nemá slizniční léze, které vznikají při nevhodné ústní hygieně.

Pečující osoba by tedy měla seniora vhodně motivovat k dostatečnému příjmu tekutin a stravy (Burda a Šolcová 2016). Stravování by mělo být vyvážené a především pravidelné (Holmerová et al., 2014). Strava by měla obsahovat především ryby, luštěniny, značné množství ovoce a zeleniny, celozrnné pečivo a těstoviny (Glennner et al., 2005). Autor naopak dodává, že nevhodné jsou, potraviny s vysokým obsahem nasycených tuků, cukrů a soli. Dodržování pravidelného stravování má kladný vliv na zachování chuti k jídlu a celkové potřebě jídla (Pidrman, 2007). Jídlo by nejen mělo působit chutně, ale zároveň musí být i dostatečně ochucené (Glennner et al., 2012). Autor také doporučuje si jídla připravovat předem a případně je zamrazit, budeme mít tedy dopředu vždy připravené výživné jídlo.

Pokorná (et al., 2013) upozorňuje, že musíme brát v potaz, že v případech pokročilejší demence je odmítnutí stravy jednou z mála možností, jak může nemocný dát najevo svůj názor.

2. Praktická část

2.1 Cíl práce

Zjistit, které informace chybí, nebo chyběly rodinným příslušníkům ve vztahu s problematikou péče o osoby se syndromem demence.

2.2 Výzkumná otázka

1. Z jakých zdrojů získávala rodina informace o nemoci.
2. Kde je dle rodinných příslušníků informovanost nízká.

2.3 Operacionalizace pojmů

Deficit - Nedostatečná znalost určitého tématu (Doenges a Frances, 2001).

Informace – Jedná se o nový poznatek, který rozvíjí, specifikuje či doplňuje předešlé poznatky (Havigerová et al., 2013).

Rodinný příslušník – Osoba, která má příbuzenskou vazbu na člena rodiny, ať již pokrevní či získanou (Linhart et al., 1996).

Syndrom demence – Onemocnění, které narušuje intelekt, paměť a další psychické či fyzické funkce (Pavlovský, 2012).

3. Metodika

3.1 Metody

V praktické části bakalářské práce je použit kvalitativní výzkum, jenž se provádí na menším vzorku za účelem hlubšího pochopení problému (Hanzelková et al., 2009).

Ve výzkumné části byla použita technika polostrukturovaného rozhovoru, na který jsou třeba předem připravené otázky (Evangelu, 2009). Během polostrukturovaného rozhovoru je možné jednotlivé otázky pokládat v jiném pořadí, či položit ještě otázky doplňující (Miovský, 2006).

VO1: Z jakých zdrojů získávala rodina informace o nemoci?

V rámci této výzkumné otázky jsem zjišťovala kde osoby, které pečují o osobu se syndromem demence, získávají informace. Jaké příznaky vedly respondenty k tomu, aby s příbuzným vyhledali odbornou pomoc. A na jaké instituce se poté obraceli.

VO2: Kde je dle rodinných příslušníků informovanost nízká?

Prostřednictvím této výzkumné otázky bylo zjišťováno, v jakých oblastech je dle rodinných příslušníků informovanost nízká. Tedy jaké informace jim scházely při péči o osobu se syndromem demence.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo celkem 10 respondentů. Jednalo se o rodinné příslušníky osob se syndromem demence. Ti byli vybráni metodou záměrného výběru vzorku a doplnění metodou sněhové koule. Při kvalitativních výzkumech provádíme vždy metodu záměrného výběru, neboť potřebujeme respondenty s určitými vlastnostmi či diagnózou (Kutnohorská, 2009). Metoda sněhové koule spočívá v tom, že jedinci se kterými už byl proveden rozhovor doporučí jiného vhodného respondenta, který splňuje podmínky, proto, aby s ním byl udělán rozhovor (Čeněk et al., 2016).

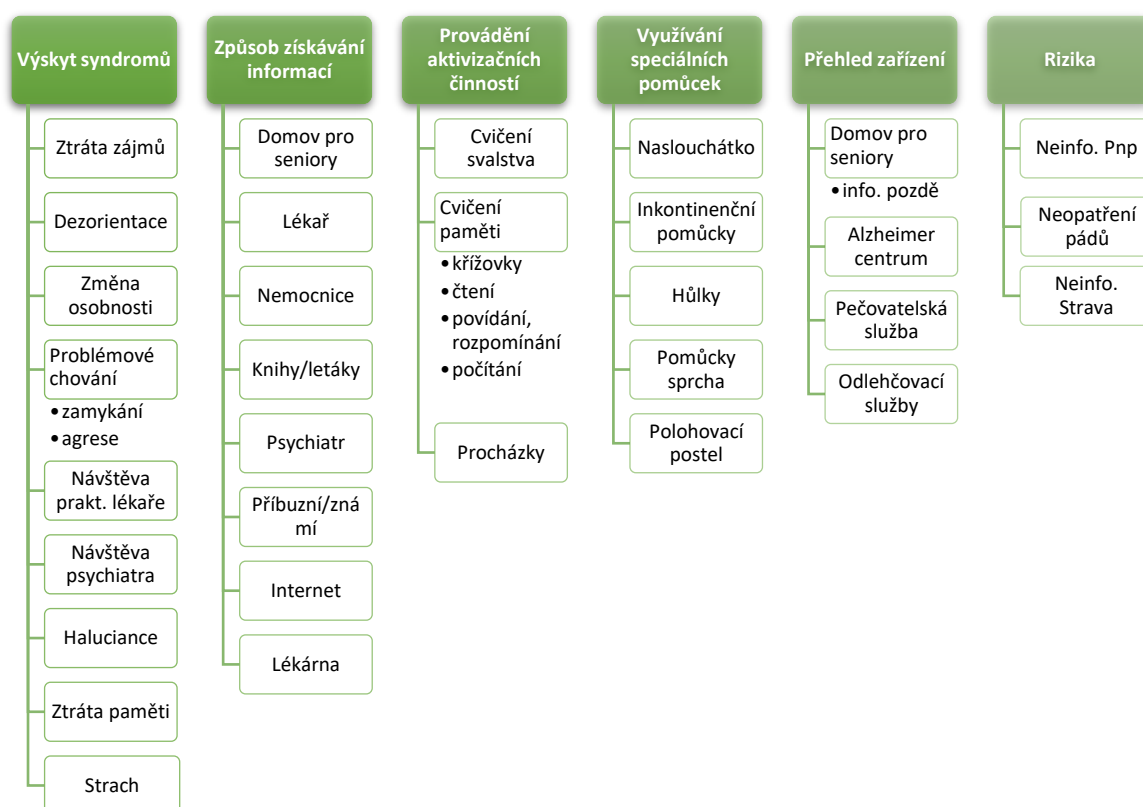
Hlavním kritériem byla, zkušenost s péčí o osobu se syndromem demence, alespoň po dobu jednoho roku. Dalším kritériem byla ochota spolupracovat na zodpovězení otázek.

3.3 Realizace výzkumu

Rozhovory s respondenty byly realizovány od února do května roku 2018. Souhlas s nahráváním rozhovoru dalo všech 10 respondentů. Osm rozhovorů bylo provedeno u respondentů v jejich místě bydliště. Dva rozhovory byly provedeny v zařízení pro osoby se syndromem demence, po předešlé domluvě s vedením dané organizace. Průměrná délka rozhovorů byla 30 minut.

3.4 Způsob vyhodnocení dat

Všechny nahrané rozhovory byly pro větší přehlednost přepsány. Pomocí otevřeného kódování jsem pak vyhodnotila výsledky a zařadila je do kategorií dle obrázku 1.



Obrázek 1 – Kategorie a kódy

Zdroj – Vlastní výzkum

3.5 Etika výzkumu

Před zahájením rozhovoru byli respondenti ubezpečeni o anonymitě jejich odpovědí, že v bakalářské práci nebudou uvedena jména ani místa bydliště. Každému z respondentů jsem před zahájením rozhovoru dala k podepsání informovaný souhlas. V němž stvrzují, že souhlasí s nahráváním rozhovoru a s následným zpracováním získaných dat do bakalářské práce. Formulář informovaného souhlasu je uveden v příloze.

4. Výsledky

4.1 Obecné informace

Pro uchování anonymity byla respondentům přidělena fiktivní jména. V tab. 1 jsou uvedena fiktivní jména respondentů společně s délkou trvání péče o osobu se syndromem demence.

Tab. 1 – Seznam respondentů

Fiktivní jméno respondenta	Délka péče
Jana 1	5 let
Andrea2	2,5 roku
Marie3	7 let
Luboš4	1 rok
Lucie5	6 let
Klára6	2 roky
Petra7	4 roky
Kateřina8	3 roky
Pavčina9	3,5 roku
Dominika10	2 roky

Zdroj – Vlastní výzkum

Z tab.1 je zřejmé, že všichni respondenti splnili podmínku v délce trvání v péči o seniora, a to 1 roku.

4.2 Zjištění syndromu demence

Tab. 2 – Výskyt syndromů

	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavčina	Dominika
Ztráta zájmů	X	X								
Dezorientace	X		X	X			X	X	X	X
Změna osobnosti	X	X			X				X	
Problémové chování	X	X		X	X	X		X	X	X
Návštěva prakt. lékaře	X	X	X	X		X	X		X	
Návštěva psychiatra	X	X			X			X		X
Haluciance		X								
Ztráta paměti	X	X		X	X	X	X	X	X	X
Strach		X								

Zdroj – Vlastní výzkum

V tab. 2 je přehled syndromů, které vedli respondenty k podezření na vznik demence. Většina respondentů přiznává, že výpadky paměti z počátku to brali jako zcela normální průběh stárnutí a nijak to neřešili. S postupně častějšími problémy s pamětí, jim začalo docházet, že něco není v pořádku. „Ztrácel paměť, byl popletenej (Marie).“ „Pořád nám tvrdila, že přijede její bratr na návštěvu, přitom on tu byl den předtím a ona to vůbec nevěděla (Klára).“ „Začal vše zapomínat (Lucie).“

Postupně se u většiny případů objevila celková dezorientace. „No a potom časem, to už mě přestala potom jako poznávat (Jana).“ „V noci se probudila a myslela, že je ráno (Dominika).“ „Když šla maminka na nákup, tak zapomněla, kam jde a bloudila po sídlišti (Pavčina).“ „Kolikrát se mi v noci stalo, že najednou zmizela a šla pryč, musela jsem pak schovávat klíče, aby se nikam nedostala (Kateřina).“ Osm respondentů také uvádí, že se setkávalo s problémovým chováním v důsledku nemoci. „Vůbec jsem ji nepoznávala, často byla nepříjemná a obviňovala nás neprávem z různých věcí (Jana).“ „Furt nám jen nadávala (Andrea).“ „Začínal bejt i na Járu takovejzlej, že třeba to, co si postavil v písku tak to naschvál poboural (Lucie).“ „Neustále někam utíkala (Klára).“

„Nic neocenila, vše jsme dělali podle ní špatně. Furt se před náma někde zamykala (Pavčina).“

Někteří uvádějí také ztrátu zájmů. *„Tak ona byla vždycky taková pracovitá, pořád jako a veselá, a to prostě najednou jenom seděla a nechtěla nic dělat (Jana).“* *„Nic jí nezajímalo, jen seděla a kouřila. Stával se z ní nenasytný kuřák (Luboš).“* Naopak Andrea uvádí, zvýšení zájmů a koníčků. *„Protože ona ze začátku měla strašně o všechno zájem četla jo, sledovala seriály v televizi (Andrea).“* U této respondentky jako jediné se i objevili problémy s halucinacemi. *„A pak začínala mít takový problémy, že třeba nám tvrdila, že něco vidí na zemi, třeba že jí tam něco leze, nelezlo (Andrea).“*

Velká část respondentů s příbuzným po těchto problémech navštívila lékaře, který jim sdělil, že se jedná o syndrom demence či je poslal na další vyšetření k psychiatrovi. *„A tak jsme byli u lékaře a ten nás poslal k psychiatrice (Andrea).“* *„Jak pak byl hodně zapomětlivej, tak jsme byli u psychiatra a tam řekli, že to je Alzheimer (Lucie).“* *„Sestra mně řekla, že mám raději zajít k doktorovi, že tohle není normální (Dominika).“* I zde však třeba v případě Pavčiny došlo ke komplikacím. Uvádí, že její maminka se odmítala nechat vyšetřit. *„Stále se před všemi zamykala, nechtěla nikam jít. Nebylo možný, aby se nechala, jakkoliv vyšetřit.“*

4.3 Získávání informací

Tab. 3 – Způsob získávání informací

	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavĺina	Dominika
Domov pro seniory	X	X	X	X			X	X	X	X
Doktor				X		X				
Nemocnice	X					X				
Knihy/letáky		X								
Psychiatr	X		X		X	X	X	X		
Příbuzní/známí			X		X					X
Internet		X		X						
Lékárna			X							

Zdroj – Vlastní výzkum

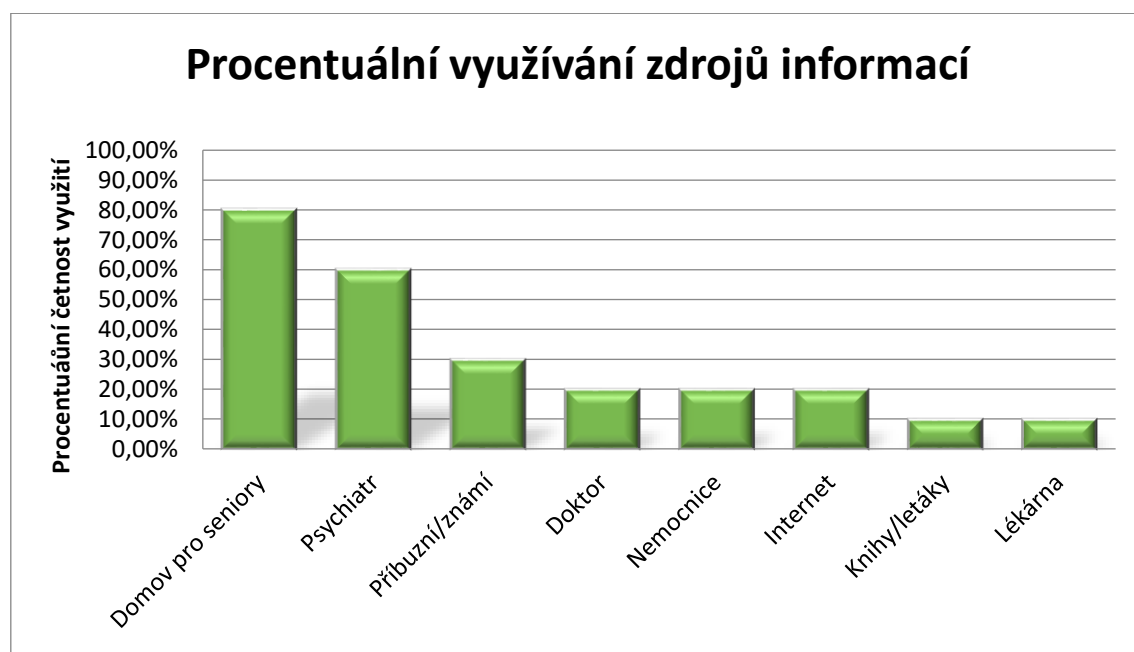
Tab. 3 popisuje zdroje, které respondenti využili pro získání informací ohledně nemoci. Přes polovinu respondentů uvádí jako dobrý zdroj informací psychiatrii. „*Ta paní doktorka na té psychiatrii, ta mně řekla, jako jak s ní mám jako jednat a co je třeba udělat (Jana).*“ „*Nejvíce si myslím, že u doktorky na psychiatrii (Andrea).*“ „*Pro informace jsem chodila za psychiatrem (Klára).*“ „*Jo ta psychiatricka, ta nám řekla hodně. Kdykoliv jsem nevěděla, tak jsem se obrátila na ní (Kateřina).*“

Většina respondentů uvádí jako nejlepší zdroj informací domov pro seniory. Tyto informace již však ve většině případů přišly pozdě. „*A potom když už jsem to nepotřebovala tak v tom domově důchodců, kde nám to prostě řekli, když jí přijímali (Andrea).*“ „*V domově důchodců mě toho řekli hodně, jenže to už mi to bylo k ničemu (Pavĺina).*“ „*Já ho tam zatím dávat nechci, dokud budu mít sílu, ale byla jsem se tam zeptat a tam mě nejvíc pomohli (Marie).*“ „*Tam mně pomohli hodně, byla jsem tam podat žádost o zařazení a ona mně ta sociální pracovnice tam doporučila různé věci, které mi pomůžou při péči o maminku (Petra).*“ Někteří také uvádí, že bez informací od známých by nevěděli, kam se obrátit. „*Já, kdybych neměla sestru, co v tom dělá, tak*

nevím, kde bych se ptala (Dominika).“ „Já jsem si to zjišťovala sama, protože mám zdravotníky v rodině (Lucie).“ „Neteř dělá zdravotní sestru tak nám řekla hodně věcí (Marie).“

Mnoho respondentů však uvádí, že jim přišla nedostačující informovanost ze strany lékaře. „Lékař mi nic pořádně neřekl (Petra).“ „Doktor nám ani ty plíny nechtěl napsat, ze začátku jsme je kupovali (Lucie).“ „No a ty kalhotky mi řekla magistra v lékárně, proč bych je platila ať mi je napíše doktorka. No ale doktorka to nemohla najít, takže mi napsala bavlněné kalhotky, takže ještě v dobrotě v lékárně mi napsali ten kód, aby doktorka příště věděla(Marie).“ Naopak Luboš a Klára byli s přístupem ošetřujícího lékaře spokojeni. Oba uvedli, že se jim lékař snažil pomoci a dát dostatečné množství informací o syndromu demence.

Z tabulky 3 vychází graf na obrázku 2, na kterém je vidět, že 80 % respondentů získávalo informace v domovech pro seniory a 60 % respondentů získávalo informace u psychiatra. Naopak pouze 10 % respondentů uvedlo, že informace získali v lékárně či v po přečtení knih či letáků. U všech dotazovaných respondentů bylo zjištěno, že využívali vždy nejméně dva odlišné zdroje pro získávání informací.



Obrázek 2 – Využití zdrojů informací

Zdroj – Vlastní výzkum

4.4 Aktivizační činnosti

Tab. 4 – Provádění aktivizačních činností

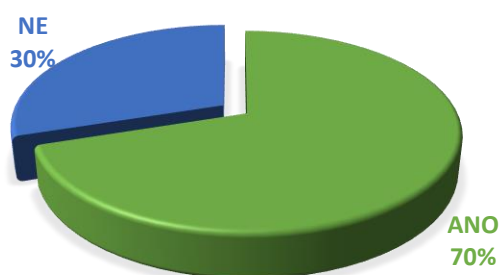
	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavčina	Dominika
Cvičení svalstva - informace	X	X								
Cvičení svalstva - realizace	X	X								
Cvičení paměti - informace	X	X					X		X	X
Cvičení paměti - realizace	X	X								X
Procházky- informace	X	X	X				X	X		X
Procházky - realizace	X	X	X				X	X		X

Zdroj – Vlastní výzkum

Tab. 4 obsahuje přehled aktivizačních činností, o kterých respondenti věděli a případně i praktikovali. Většině rodin byly jako aktivizace seniora doporučeny procházky. „A jako hodně chodit na procházky, aby nezůstala sedět jako, a tak jsme chodili (Jana).“ „Dokud mohla tak jsem jí brala se projít po parku, aby měla nějaký ten pohyb (Petra).“ „Brávala jsem jí s sebou do obchodu, aby zbytečně neseseděla doma. Ze začátku jsme chodily delší trasu kolem rybníka, aby se prošla, časem jsem byla ráda, že do obchodu vůbec došla (Kateřina).“ Pouze dvě respondentky měly doporučené procvičování svalstva. „Měla taky nějaké cvičení, aby jí nezatuhly svaly tak jsem s ní cvičila (Jana).“ „No byli jsme u obvodního lékaře, dával nám rady na cvičení (Andrea).“ Z tabulky je patrné, že na důležitost procvičování paměti, byla upozorněna pouze polovina respondentů. Všem respondentům, byly jako vhodná aktivita na procvičování paměti doporučeno luštění křížovek. „A abychom jí zaměstnávali, křížovky nebo různě, že pomáhají (Andrea).“ „Aby luštil křížovky, aby si ten mozek furt zatížil (Klára).“ Z poloviny respondentů, kteří byli obeznámeni s potřebou procvičovat paměť, dvě respondentky přiznaly, že přesto tak nečinily. Z rozhovorů vyplývá, že v těchto případech se jednalo o pokročilejší demenci a respondenti neuměli s nemocným pracovat. „Matka se všem hodně straní, a tak s ní trávím čas jen tím, že jsem za dveřmi a čekám, až mi otevře. Někdy tam stojím i dvě hodiny a bez úspěchu. Bojím se, že si

něco udělá, její aktivita je pouštět vodu a dívat se z okna (Pavčina). „Snažila jsem se s maminkou číst nebo luštit křížovky, ale většinou mi neodpovídala (Petra).“ Ve zbylé polovině případů, se žádné cvičení paměti neuskutečňovalo, protože respondenti na to nebyli upozorněni. „Cvičení na paměť jsme nedělali (Lucie).“ „Od září je mimo nedá se s ním nic dělat, když byl ještě v pořádku, tak jsme chodili na procházky, nic s pamětí jsme nedělali (Marie).“ „Dali nám nějaké prášky na paměť, tak jsme čekali, zda zaberou, nic jsme necvičili (Luboš).“

DOPORUČENÍ AKTIVIZAČNÍCH ČINNOSTÍ



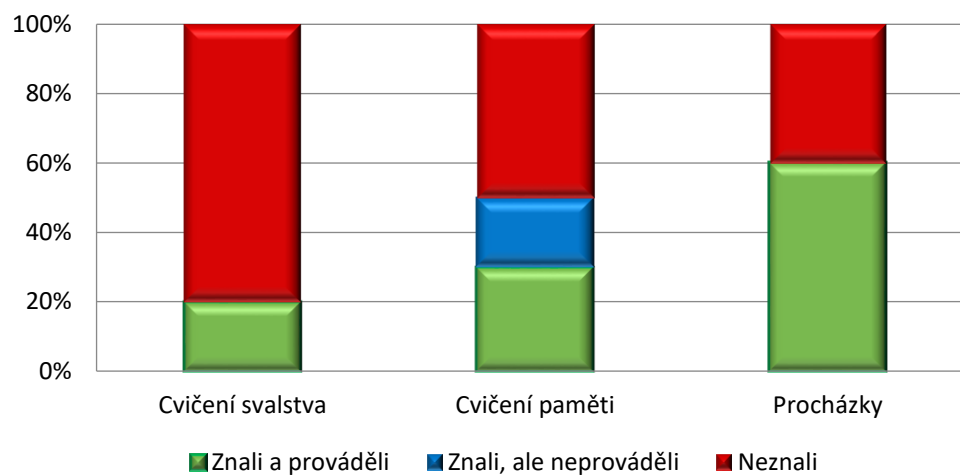
Obrázek 3 – Doporučení k provádění aktivizační činnosti

Zdroj – Vlastní výzkum

Alespoň jedna forma aktivizační činnosti byla doporučena 70 % respondentů, jak je vidět na obrázku 3, naopak zbývajícím 30 % respondentů nebyla doporučena žádná forma aktivizační činnosti.

Jak je vidět v obrázku 4, který vychází z tab. 4, tak nejčastější aktivizační činností byly procházky. Tuto činnost prováděli všichni respondenti, kterým to bylo doporučeno. Pouze 20 % respondentů bylo doporučeno provádět cvičení svalstva.

Znalost aktivizačních činností



Obrázek 4 – Přehled znalostí aktivizačních činností

Zdroj – Vlastní výzkum

4.5 Speciální pomůcky

Tab. 5 – Využívání speciálních pomůcek

	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavčina	Dominika
Naslouchátko	X									
Inkontinenční pomůcky	X	X	X	X	X	X		X		X
Hůlky		X	X				X	X		
Pomůcky sprcha		X	X		X					
Polohovací postel						X				

Zdroj – Vlastní výzkum

Z tab. 5 vyplývá, že většina respondentů využívala nejvíce inkontinenční pomůcky. „Ano plínky jsme měli. Pak jsme měli to prostěradlo speciální (Lucie).“ „Jo používali jsme plíny (Jana).“ „I když z počátku maminka nechtěla a bránila se, tak jsme začali používat pleny (Klára).“ Nejvíce známé inkontinenční pomůcky jsou pleny. Celkem 4 respondenti uvedli, že neznali inkontinenční prostěradla. „Takže jsem používala jen pleny a to prostěradlo, až když mě o něm řekli v tom domově (Marie).“ „To jsem neznala, na postel jsem dávala hodně ručníků a přes to dala normální prostěradlo (Kateřina).“ „Doktor nám nechtěl předepsat ani pleny, ty jsme kupovali ze začátku (Lucie).“ Někteří také zmiňují pomůcky do sprchy. „Používali jsme speciální židličku do sprchy s protiskluzovejma nohama. Různá madla ve sprše, aby se mohla přidržovat (Andrea).“ „Koupila jsem si madlo. A teď koupím ještě do vany na sezení, aby si mohl sednout na vanu ještě (Marie).“

4.6 Znalost zařízení

Tab. 6 – Přehled zařízení

	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavřina	Dominika
Domov pro seniory	X	X	X	X		X	X	X	X	X
Alzheimer centrum			X				X	X	X	X
Pečovateľská služba						X		X	X	X
Odlehčovací služby							X			X

Zdroj – Vlastní výzkum

Dle tab. 6 vyplývá, že při otázce znalosti zařízení, respondenti nejvíce zmiňovali zařízení jako je Domov pro seniory a Alzheimer centrum. „Domov důchodců a Alzheimer, ale raději bych byla, kdyby ho vzali semka do důchodáku (Marie).“ „Samozřejmě znám domov pro seniory (Luboš).“ Čtyři respondenti uvedli, že znají pečovatelskou službu. „Mamince jsem zařídila pečovatelskou službu, ale po nějakém čase jim neotevřela (Kateřina).“ „Jo chodila sem paní z pečovateláku (Klára).“ „Tuto službu znám, ale nevyužívala jsem jí (Pavřina).“ Pouze jedna respondentka znala odlehčovací službu a aktivně jí využívala. „Díky tomu, že jsem odešla z práce, tak s maminkou trávím 24 hodin, někdy maminku odvedu do denního stacionáře, abych si aspoň mohla dojít na úřady a k lékaři (Dominika).“ Petra uvedla, že sice odlehčovací službu znala, ale byla pro ni nedostupná, z důvodu, že nevlastní auto a služba byla poměrně daleko. Ostatní respondenti odlehčovací služby neznali. Všichni se však shodli na tom, že kdyby o takové službě věděli, rádi by jí využívali. „Jo, to určitě. Já bych tam mámu určitě dávala. Bylo toho na nás se ségrou moc a tohle by nám pomohlo (Petra).“

Z rozhovorů vyplývá, že mnoho respondentů má problémy rozeznat jaké typy organizací jsou a k čemu slouží. Pouze dvě respondentky věděly, jaký je rozdíl mezi domovem pro seniory a domovem se zvláštním režimem.

4.7 Rizika syndromu demence

Tab. 7 – Rizika

	Respondenti									
	Jana	Andrea	Marie	Luboš	Lucie	Klára	Petra	Kateřina	Pavlına	Dominika
Neinfo. Pnp	X	X						X		
Neopatření pádů	X	X	X	X	X	X	X	X		X
Neinfo. Strava	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Zdroj – Vlastní výzkum

Ve 3 z 10 případů rodinní příslušníci nevěděli, že mají nárok na nějaký příspěvek. „*Já jsem myslela, jako že když má ten důchod, tak že jako ani nemám nárok na to no (Jana).*“ „*Za celou dobu, co jsme se o ní starali tak jsme žádné příspěvky nebrali. Až potom když jsme přišli do toho domova důchodců tak nám řekli, že jsme mohli brát nějaký ten příspěvek na tu péči (Andrea).*“ „*O příspěvku nás nikdo neinformoval (Dominika).*“ V jednom rozhovoru i respondentka uvedla, že o příspěvku na péči ví, ale je problematické ho pro maminku zařadit. „*Žádala jsem o příspěvek na péči, ale maminka k sobě nikoho nepustila, a tak se řízení neuskutečnilo. Nepustí ani praktického lékaře (Pavlına).*“

Z tab. 7 vyplývá, že ve většině případů nedochází k dostatečnému zabezpečení domácnosti proti pádům a k neinformovanosti ohledně stravování. Většina respondentů nedělala žádná opatření ohledně zabezpečení domácnosti, přestože k různým zraněním docházelo. „*Jo hodně, ale nedělali jsme opatření, to se nedá (Lucie).*“ „*Nic jsem nedělala, ono to s ním vždycky hodí a hlavou si dá támhle o radiátor třeba (Marie).*“ Respondentka Pavlına, sama přiznává, že její maminka se před ní zamykala a ona se tudíž bála o její bezpečnost. Přesto však neudělala žádné preventivní opatření, aby si maminka nemohla ublížit. Jak jsem již uvedla v tab. 5, někteří respondenti uvedli, že používali pomůcky do sprchy, jako jsou sedací židle a podložky, aby zamezili pádu nemocného. Ze stejné tabulky vychází, že 4 respondenti uvedli, že jejich příbuzný používal hole, a tak mohli zajistit jeho bezpečnější pohyb.

Z odpovědí všech respondentů nejvíce vyplývá, že největším problémem v informovanosti je strava. 10 z 10 respondentů nevědělo o potřebě úpravy stravy. Z rozhovorů vyplývá, že v počáteční fázi demence respondenti dávali příbuzným stejnou stravu jako dříve. „*Takže jsem dávala normální, to, co jsme jedli my (Jana).*“ „*Stravu měla s námi, nijak jsme jí neměnili (Lucie).*“ V řadě případů rodinní příslušníci nevěděli, jak si poradit s nechutenstvím či ztrátou chuti k jídlu, ze strany příbuzného. „*Třeba ráno se nasnídala, ale já odpoledne uvařila, ale ona to nechtěla a odmítala to, no tak jsem jí zase třeba zkusila dát svaččinu nebo taky nechtěla, tak třeba jedla až večer. S tím jídlem byl teda problém s ní (Jana).*“ „*Nechtěla moc polykat a jíst tak jedla často jen jogurty (Klára).*“ Velkým problémem bylo dodržování pitného režimu. „*Kolikrát jsem zjistila, že za celý den nevpila ani sklenici vody (Pavčina).*“ „*Dělala jsem jí oblíbený čaj, ale kdybych jí neupozorňovala přes den, že se má napít tak to neudělá (Dominika).*“ „*Ona neměla moc žízeň tak pila málo (Marie).*“

5. Diskuze

Bakalářská práce se zabývá, deficitem v informacích rodinných příslušníků osob se syndromem demence. Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, z jakých zdrojů získávali rodinní příslušníci informace o nemoci. A také kde je dle jejich názoru informovanost nízká. Tedy v jakých oblastech by se měla informovanost zvýšit.

Z výzkumu vyplývá, že nejvíce informací získávali rodinní příslušníci v domovech pro seniory a u psychologa. Přesto v dnešní době informovanost chybí především v oblasti stravování, aktivizačních činností a kompenzačních pomůcek.

Zdroje informací

Z rozhovorů vyplývá, že prvotní informace respondenti získávají u praktického lékaře či psychologa. U praktického lékaře je však množství podaných informací v mnoha případech nedostatečné. Během některých rozhovorů jsem zaznamenala, že si respondenti stěžovali, na nedostatečnou pomoc ze strany lékaře. Uváděli, že lékař jim odmítal předepisovat inkontinenční pomůcky nebo je o této možnosti neinformoval. V případě, že lékař neposkytne dostatek informací a součinnost, může rodinu zbytečně finančně zatížit. Někteří respondenti si však lékaře nemohli vynachválit. Ve vícero případech se stalo, že lékař respondenty o doporučených formách aktivizačních činností neinformoval. Je tedy jasné, že velmi záleží na vstřícnosti, znalostech a zkušenostech daného lékaře. Z těchto důvodů nelze dělat v tomto případě jednoduché závěry. Nejvíce informací získávají rodinní příslušníci v domovech pro seniory. Tyto informace však získají až při žádosti o zařazení do domova pro seniory či při nástupu. Je tedy zřejmé, že informace se k nim nedostávají včas. Při rozhovorech mě překvapilo, že pouze dvě respondentky uvedly jako zdroj informací internet, přestože respondenti byli v poměrně mladém věku okolo cca 45 let. Přitom jen při zadání slovního spojení „Stařecká demence“ najde vyhledávač přes 73000 odkazů na internetové weby či články.

Z tab. 4 můžeme odvodit, že více než polovině rodinných příslušníků byly jako vhodné aktivity doporučeny procházky. Dvěma respondentkám byla doporučena i cvičení svalstva. S tímto tvrzením souhlasí Jirák (et al., 2009), který uvádí, že dostatečná tělesná aktivita je při syndromu demence nezbytná, ať již pomocí procházek či nějakého cvičení. Část z respondentů byla upozorněna na důležitost procvičování paměti, nejčastěji pomocí křížovek. Klučka a Volfová (2016) uvádějí procvičování paměti a

učení se novým věcem jako nejlepší prevenci proti syndromu demence. Pokud již však demence propukne, v počáteční fázi je nejlepší procvičovat krátkodobou paměť (Klevetová a Dlabalová, 2008), při pokročilé demenci paměť dlouhodobou (Jiráček et al., 2009). Často jsem se však u respondentů setkala s odpověďmi, že žádné procvičování paměti nedělali. Ať již z důvodu, že nevěděli, že procvičování paměti je důležité, či z důvodu, že nevěděli, jak paměť správně procvičovat.

Dle tab. 6 Je možné vidět, že řada rodinných příslušníků nezná organizace, které pomáhají osobám se syndromem demence. Všichni dotazovaní uvedli, že znají domovy pro seniory. Většina z respondentů znala i Alzheimer centrum. Respondenti, kteří znali Alzheimer centrum, věděli, že se jedná o zařízení pro osoby postižené Alzheimerovou chorobou. Nicméně dva respondenti mají příbuzné ubytované v domově se zvláštním režimem. V názvu zařízení, není uvedeno, že se jedná o organizaci specializující se pouze na osoby se syndromem demence. Mysleli si tedy, že se jedná o normální domov pro seniory. Ani jeden z respondentů nevěděl, co znamená pojem domov se zvláštním režimem a zda se nějak liší od běžného domova pro seniory. Domovy se zvláštním režimem jsou jednou z variant kam lze osobu se syndromem demence umístit (Burda a Šolcová, 2016). Autoři uvádí, že tyto domovy slouží osobám se specifickými potřebami, personál i prostředí je tedy na to předem připraveno. Polovina respondentů znala pečovatelskou službu. Často ji však zaměňovali za domov pro seniory. Pečovatelská služba pomáhá lidem se sníženou soběstačností v jejich domácím prostředí (Hauke, 2011). Pouze dvě z dotazovaných znaly odlehčovací službu. Většina respondentů nevěděla, o co se jedná. Odlehčovací služba přitom může pečujícímu značně pomoci od psychické i fyzické zátěže, která vzniká při péči o osobu se syndromem demence (Kurucová, 2016). Služba je poskytována za úhradu (Čeledová et al., 2017). Pečovatelé je i při využívání odlehčovací služby poskytován příspěvek na péči (Kurucová, 2016). Je tedy zřejmé, že rodinní příslušníci se málo orientují v typech organizací. Chybí zde pojem, o tom, co který typ organizace dělá a jaké služby přesně poskytuje.

Informovanost o službě

Z tab. 7 je vidět, že informovanost ohledně příspěvků na péči je poměrně vysoká. Pouze tři z respondentů uvedli, že o možnosti pobírat příspěvky na péči se dozvěděli pozdě, až po zařazení příbuzného do domova pro seniory. Nárok na příspěvek na péči má však dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění, každá osoba, která není

schopna z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu se o sebe postarat v rozsahu, který stanoví daný zákon. V ostatních dávkách či příspěvcích se respondenti neorientovali.

Ve většině domácností nedošlo k žádným preventivním opatřením ohledně pádů. Pidrman (2007) rozděluje dva typy pádů z vnitřních příčin jako je např. demence a z vnějších příčin což je například nevhodné vybavení bytu či nevhodné oblečení. Autor dále uvádí, že většina pádů je zapříčiněna kombinací vnějších i vnitřních faktorů. Přestože respondenti uznali, že k úrazům v důsledku pádu docházelo, tak žádná významná preventivní opatření nedělali. Část respondentů uvedla, že pro bezpečnější přesun jejich příbuzný používal hole. Někteří respondenti používali pomůcky do sprchy, aby zamezili pádům či úrazům při koupání. Jednalo se o madla a stoličky na sezení. Madla jsou vhodný preventivní prostředek proti pádům (Kalvach et al., 2011). Jako nejvhodnější autor považuje madla s protiskluzovou úpravou, po které nemůže mokrá ruka sjet. Respondentka Pavlína si dokonce postěžovala, že se před ní maminka neustále zamykala a ona se pak bála, aby si něco neudělala. Bartoš a Hasalíková (2010) doporučují, udělat si v těchto případech od všech dveří náhradní klíče a ty někam ukrýt, ať se v případě, kdy se nemocný zamkne, můžeme k němu v klidu dostat. Dle mého názoru by osoby pečující o člověka se syndromem demence, měli být více upozorňováni na důležitost preventivních opatření ohledně pádů. Mělo by jim také být přesně doporučeno, jaké pomůcky mohou v domácnostech použít.

Celková znalost pomůcek, které by mohly pomoci s péčí o příbuzného, byla nízká. Ve většině rodin se používaly inkontinenční pomůcky jako jsou plíny, ne každý však věděl i o speciálních prostěradlech. Jedná se o chrániče matrací, které se navléknou stejně jako běžné prostěradlo a chrání tak matraci před znečištěním (Burda a Šolcová, 2015). Jak jsem již však zmínila, pouze malá část respondentů znala pomůcky do sprchy, jako jsou sedátka, či speciální mycí houby. Pouze jedna respondentka (Klára) uvedla, že měla zapůjčenou polohovací postel. Je tedy třeba osoby, které pečují o příbuzného se syndromem demence obeznámit s možností využití různých kompenzačních pomůcek. Tyto pomůcky usnadní život oběma stranám a můžou předejít zbytečným poraněním.

Velkým tématem jde podle mého názoru také stravování seniora. Většina respondentů přiznala, že stravu nijak neměnila. Když jsem se respondentů zeptala, jakou stravu běžně jedí, ve většině případů se jednalo poměrně tučná a těžko stravitelná jídla. Stravu

většinou změnili, až časem, když nemocný začal mít problémy s kousáním a polykáním. Nikdo z respondentů nevěděl, že při syndromu demence je třeba dbát na zdravou a vyváženou stravu více než kdy předtím. Dle Holmerové (et al., 2014), zdravá strava pozitivně ovlivňuje jak fyzický, tak i duševní stav seniora. Autorka dále uvádí, že zdravá strava je pro seniora důležitá protože, zlepšuje imunitu, pomáhá lépe zvládat stres a může pomoci i při hojení různých ran. V řadě případů docházelo také k malnutrici, protože příbuzný přestal mít chuť k jídlu a pečující nevěděl, jak to řešit. S nedostatečným příjmem energie nemocný začal ještě více chřadnout. Mlýnková (2017) upozorňuje, že syndrom demence je pro tělo velmi náročná nemoc a je třeba dbát na dostatečný příjem energie. Častým problémem se taky stával pitný režim. Respondenti uváděli, že nemocného museli do dodržování pitného režimu nutit, často však neúspěšně. Toto tvrzení se shoduje s tvrzením Mlýnkové (2017), která potvrzuje, že s přibývajícím věkem dochází ke snížení či vymizení pocitu žízně. Autorka dále uvádí, že zde hraje velkou roli právě pečující osoba, která by měla dohlédnout na to, aby byl pitný režim dodržován.

6. Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, kde je informovanost rodinných příslušníků v oblasti syndromu demence nedostatečná a kde získávají informace.

V teoretické části bakalářské práce jsem se pomocí odborné literatury zabývala všeobecně syndromem demence a typy demencí, poruchami chování u pacienta s demencí. Dále jsem rozepsala, jaké jsou možnosti péče o člověka se syndromem demence, jaké dávky může pobírat, jaká by měla být strava a jak s nemocným komunikovat.

Ve výzkumné části bakalářské práce jsem pomocí kvalitativního výzkumu provedla 10 polostrukturovaných rozhovorů. Ty jsem vyhodnotila pomocí otevřeného kódování. Kódy jsem pak přiřadila k jednotlivým kategoriím. Výsledky jsem ve výzkumné části přenesla do tabulek a vše následně popsala.

Tímto tématem jsem se zabývala z důvodu nízké informovanosti rodinných příslušníků pečujících o osobu se syndromem demence. Chtěla jsem poukázat, že i v dnešní době, kdy se na internetu dá najít v podstatě cokoli, mnohým pečujícím základní informace chybí. Tato nedostatečná informovanost jim ztěžuje péči o osobu se syndromem demence. Touto bakalářskou prací bych ráda upozornila, že je třeba, aby se těmito lidem věnoval čas a poskytli se jim potřebné informace. Už při první diagnóze je třeba rodině poskytnout dostatek informací, aby věděli, jak se o seniora mají postarat a na co všechno mají nárok. Je důležité, aby praktický lékař, který má v péči osobu se syndromem demence, se snažil rodině dát co nejvíce kvalitních informací. Zároveň se nezdráhal předepsat inkontinenční pomůcky a zbytečně tak rodinu finančně nezatěžoval.

Dle mého názoru je třeba zaměřit se na prvotní zdroj informací, kdy po stanovení diagnózy by se mělo osobě pečující o člověka s demencí dát dostatek informací. Vzhledem k nízkému využívání internetových stránek, by pečujícím osobám bylo vhodné poskytnout informace, jaké stránky lze navštívit, v případě, že si nebudou vědět rady. Tyto informace by mohly obsahovat letáky vydané příslušným krajským úřadem, které budou dostupné u lékaře, a mimo výše zmíněných odkazů na webové stránky obsahovat i kontakty na organizace či osoby, které jsou schopny poskytnout fundovanou pomoc. Díky tomu by již lékař nemusel mít obsáhlé informace o této

problematicke a pouze by předával informace z těchto letáků. Většina osob, které pečovali či stále pečují o takto nemocného člověka, znají jako jedinou instituci domov pro seniory. Tento příklad názorně představuje typický zdravotně-sociální problém, při kterém nedochází ke spolupráci a komunikaci více institucí, a to jako lékařských tak sociálních. Zlepšením spolupráce těchto institucí lze dosáhnout nejen lepší návaznosti zdravotní péče na péči sociální ale i zvýšení informovanosti, které ve finále pomůže nejen osobě, která trpí demencí, ale i jeho rodině, která se o něj stará. I přes částečný nedostatek informací souhlasím s tvrzením Zvěřové (2017), že rodinná péče má svá nepřekonatelná pozitiva a může pečujícím přinést pocit zadostiučinění, obohacující zážitky či nové známé v případě, že navštěvují svépomocné skupiny.

Výsledky výzkumu budou poskytnuty respondentům, se kterými jsem dělala rozhovory a organizaci v které jsem dělala dva rozhovory. Výsledky mohou být přínosné pro každého, kdo se nyní stará nebo bude v budoucnu starat o osobu se syndromem demence. Dále mohou posloužit odborníkům, kteří podávají těmto osobám informace, aby věděli, na co se zaměřit.

7. Seznam použitých zdrojů

- 1) ARCHBOLD, H., KASEY C., JACKSON L., ARORA A., 2018. *Nuclear export and neurodegeneration in models of amyotrophic lateral sclerosis and frontotemporal dementia*. Scientific Reports. DOI: 10.1038/s41598-018-22858-w. ISSN 2045-2322.
- 2) ARNOLDOVÁ, A., 2012. *Sociální zabezpečení I*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3724-9.
- 3) ARNOLDOVÁ, A., 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-5148-1.
- 4) BARNARD, Neal D., 2014. *Jídlo pro váš mozek: chraňte svou mysl a posilte paměť v pouhých třech krocích*. Brno: BizBooks. ISBN 978-80-265-0186-2.
- 5) BARTOŠ, A., a HASALÍKOVÁ M., 2010. *Poznejte demenci správně a včas: příručka pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2282-8.
- 6) BURDA, P., ŠOLCOVÁ L., 2016. *Ošetrovatelská péče: pro obor ošetrovatel*. Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-5334-8
- 7) ČELEDOVÁ, L., ČEVELA R., 2017. *Člověk ve zdraví i v nemoci: podpora zdraví a prevence nemocí ve stáří*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3828-7.
- 8) ČENĚK, J., SMOLÍK J., a VYKOUKALOVÁ, Z., 2016. *Interkulturní psychologie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5414-7.
- 9) DOENGES, M. E., a MOORHOUSE M. F., 2001. *Kapesní průvodce zdravotní sestry. 2., přeprac. a rozš. vyd.* Praha: Grada. ISBN 8024702428.
- 10) DUŠEK, K., a VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ A., 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch. 2., přepracované vydání*. Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-4826-9.
- 11) EVANGELU, J. E., 2009. *Diagnostické metody v personalistice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2607-6
- 12) GLENNER, Joy A, 2012. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál s.r.o. ISBN 978-80-262-0154-0.
- 13) HADAR A., MILANESI E., WALCZAK M., et al. 2018. *SIRT1, miR-132 and miR-212 link human longevity to Alzheimer's Disease*. Scientific Reports DOI: 10.1038/s41598-018-26547-6. ISSN 2045-2322.

- 14) HANZELKOVÁ, A., KEŘKOVSKÝ, M., ODEHNALOVÁ, D., A VYKYPĚL O., 2009. *Strategický marketing. Teorie pro praxi* 1. vydání Praha: C. H. Beck. ISBN 978-80-7400-120-8
- 15) HAUKE, M., 2011. *Pečovatelská služba a individuální plánování: praktický průvodce*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3849-9
- 16) HAUKE, M., 2014. *Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5216-7.
- 17) HAVIGEROVÁ J. M., BUREŠOVÁ I., SMETANOVÁ V., HAVINGER J., 2013. *Projevy dětské zvidavosti: získávání informací a kladení otázek od předškolního věku v kontextu intelektového nadání*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5200-6.
- 18) HOLCZEROVÁ, V., DVOŘÁČKOVÁ D., 2013. *Volnočasové aktivity pro seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4697-5
- 19) HOLMEROVÁ, I., 2014. *Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3119-6.
- 20) HOSÁK, L., HRDLIČKA M., LIBIGER J., 2015. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2998-8.
- 21) JIRÁK, R., HOLMEROVÁ I., BORZOVÁ C., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6
- 22) JIRÁK, R., HOLMEROVÁ I., BORZOVÁ C., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.
- 23) JIŘINCOVÁ, B., 2010. *Efektivní komunikace pro manažery*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1708-1.
- 24) KALVACH, Z., 2008. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2490-4.
- 25) KALVACH, Z., 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.
- 26) KELNAROVÁ, J., MATĚJKOVÁ E., 2010. *Psychologie: pro studenty zdravotnických oborů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3270-1.
- 27) KLEVETOVÁ, D. a DLABALOVÁ I., 2008. *Motivační prvky při práci se seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2169-9.

- 28) KLUCKÁ, J., VOLFOVÁ P., 2016. *Kognitivní trénink v praxi. 2., rozšířené vydání.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5580-9.
- 29) KOPECKÁ, I., 2011. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3877-2.
- 30) KURUCOVÁ, R., 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyлéčitelně nemocné.* Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-5707-0.
- 31) KUTNOHORSKÁ, J., 2009. *Výzkum v ošetrovatelství.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2713-4
- 32) LINHART, J., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A., MAŘÍKOVÁ, H., 1996. *Velký sociologický slovník.* Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-310-5.
- 33) MAHJOUB I., MAHJOUB M. A. a REKIK I., 2018. *Brain multiplexes reveal morphological connective biomarkers fingerprinting late brain dementia states. Scientific Reports* DOI: 10.1038/s41598-018-21568-7. ISSN 2045-2322.
- 34) MALÍKOVÁ, E., 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3148-3.
- 35) MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
- 36) MLÝNKOVÁ, J., 2010. *Pečovatelství: učebnice pro obor sociální péče - pečovatelská činnost.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3185-8
- 37) MLÝNKOVÁ, J., 2011. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3872-7.
- 38) MLÝNKOVÁ, J., 2017 *Pečovatelství: učebnice pro obor sociální činnost. 2. doplněné vydání.* Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-271-0132-0.
- 39) MULAČOVÁ, V., a MULAČ P., 2013. *Obchodní podnikání ve 21. století.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4780-4
- 40) MÜLLEROVÁ, D., AUJEZDSKÁ A., 2014. *Hygiena, preventivní lékařství a veřejné zdravotnictví.* Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2510-2.
- 41) OREL, M., 2012. *Psychopatologie.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3737-9.
- 42) OREL, M., FACOVÁ V., 2009. *Člověk, jeho mozek a svět.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2617-5.
- 43) PAVLOVSKÝ, P., 2009. *Soudní psychiatrie a psychologie. 3., rozš. a aktualiz. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2618-2.

- 44) PAVLOVSKÝ, P., 2012. *Soudní psychiatrie a psychologie. 4., aktualiz. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4332-5.
- 45) PIDRMAN, V., 2007. *Demence.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1490-5.
- 46) PLEVOVÁ, I., 2011. *Ošetrovatelství II.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3558-0.
- 47) PLOCHARSKI, M., a ØSTERGAARD R. L., 2018. *Prediction of Alzheimer's Disease in Mild Cognitive Impairment Using Sulcal Morphology and Cortical Thickness.* Singapore: Springer, DOI: 10.1007/978-981-10-9035-6_13. ISBN 978-981-10-9034-9.
- 48) POKORNÁ, A., 2013. *Ošetrovatelství v geriatrici: hodnotící nástroje.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4316-5.
- 49) PREISS, M., KŘIVOHLAVÝ J., 2009. *Trénování paměti a poznávacích schopností.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2738-7.
- 50) PTÁČEK, R., BARTŮNĚK P., 2011. *Etika a komunikace v medicíně.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3976-2.
- 51) ROKYTA, R., 2015. *Fyziologie a patologická fyziologie: pro klinickou praxi.* Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-4867-2.
- 52) SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi. 2., přeprac. a dopl. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.
- 53) ŠAFRÁNKOVÁ, A. a NEJEDLÁ M., 2006. *Interní ošetrovatelství.* Praha: Grada, 2006. ISBN 9788024717777.
- 54) VÁLKOVÁ, L., 2015. *Rehabilitace kognitivních funkcí v ošetrovatelské praxi.* Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-247-5571-7.
- 55) VENGLÁŘOVÁ, M., 2007. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2170-5.
- 56) VYBÍHAL, V., 2015. *Mzdové účetnictví 2015: praktický průvodce.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5499-4.
- 57) VYBÍHAL, V., 2017. *Mzdové účetnictví 2017: praktický průvodce.* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0426-0.
- 58) VÝROST, J., SLAMĚNÍK I., 2008. *Sociální psychologie. 2., přeprac. a rozš. vyd.* Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1428-8.

- 59) WU, J-Y., WANG S-M., CHENG K-S. a CHIEN P-F., 2018. *Computerized Cognitive Assessment System for Dementia Screening Application*. DOI: 10.1007/978-981-10-9035-6_68. ISBN 978-981-10-9034-9.
- 60) ZGOLA, M. J., 2003. Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha: Grada. ISBN 80-247-0183-9.
- 61) ZVĚŘOVÁ, M., 2017. *Alzheimerova demence*. Praha: GradaPublishing. ISBN 978-80-271-0561-8.

8. Seznam příloh a obrázků

8.1 Seznam tabulek

Tab. 1 – Seznam respondentů	29
Tab. 2 – Výskyt syndromů.....	30
Tab. 3 – Způsob získávání informací.....	32
Tab. 4 – Provádění aktivizačních činností	34
Tab. 5 – Využívání speciálních pomůcek	37
Tab. 6 – Přehled zařízení	38
Tab. 7 – Rizika.....	39

8.2 Seznam obrázků

Obrázek 1 – Kategorie a kódy	27
Obrázek 2 – Využití zdrojů informací	33
Obrázek 3 – Doporučení k provádění aktivizační činnosti.....	35
Obrázek 4 – Přehled znalostí aktivizačních činností	36

8.3 Seznam příloh

Příloha I. Scénář pro polostrukturovaný rozhovor.....	54
Příloha II. Formulář informovaného souhlasu	56
Příloha III. Kódovaný rozhovor.....	57

9. Seznam zkratk

AN	-	Alzheimerova nemoc
atd.	-	a tak dále
info.	-	informovanost
MKP	-	mírná kognitivní porucha
MMSE	-	mini-mental state examination
např.	-	například
PNP	-	příspěvek na péči

Příloha I. Scénář pro polostrukturovaný rozhovor

Zjištění syndromu demence

1. Jak jste zjistil/a, že Váš příbuzný trpí demencí?
2. Jakých symptomů jste si začal/a všimnout?

Získávání informací

3. Jakým způsobem a kde jste získával/a informace o syndromu demence?
4. Kam jste se jako první obrátil/a?
5. Věděl/a jste, na koho se obrátit pro pomoc s obstaráváním seniora?
6. Věděl/a jste, jaké služby můžete využívat?

Péče o seniora

7. Zjišťoval/a jste jakým způsobem o seniora pečovat?
8. Jak jste zajišťoval/a péči o Vašeho příbuzného?
9. Jak jste s příbuzným trávil/a volný čas?
10. Jak vypadal denní harmonogram příbuzného?
11. Používal/a jste nějaké speciální pomůcky? Popř. jaké?
12. Využíval/a jste pomoc odlehčovacích služeb, či stacionářů?
13. Víte, jaký je rozdíl mezi domovem pro seniory a domovem se zvláštním režimem?

Rizika syndromu demence

14. Využíváte nějakou dávku či příspěvek, ve vztahu s péčí o seniora?
15. Jaké dávky a příspěvky znáte?
16. Řešil/a jste někdy nějaké zranění či pád seniora?
17. Zajišťoval/a jste nějak obydlí, aby k úrazům nedocházelo?
18. Jakou stravu jste seniorovi poskytoval/a, změnila se nějak od předešlé?

19. Co Vám nejvíce pomohlo v informacích?

20. Po čem jste ve vztahu k informacím musel/a vyloženě pátrat?

Příloha II. Formulář informovaného souhlasu

Informovaný souhlas

Byl/a jsem seznámen/a s podmínkami a cílem výzkumu Ivany Míkové, který je součástí bakalářské práce "Deficit v informacích rodinných příslušníků osob se syndromem demence" na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Rozumím jim a souhlasím s účastí na tomto výzkumu.

Moje účast na výzkumu je zcela dobrovolná. Jsem si vědom/a, že svoji účast mohu kdykoliv zrušit. Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru na diktafon a s následným přepisem a analýzou zvukového záznamu. Byl/a jsem seznámena s tím, že pokud něčemu během rozhovoru nebudu rozumět či pro mě bude obtížné odpovědět, mohu odmítnout odpovědět a rozhovor kdykoliv ukončit.

V.....

DATUM.....

PODPIS

Příloha III. Kódovaný rozhovor

Jak jste zjistila, že trpí demencí?

Ona ze začátku měla strašně o všechno zájem^{zvýšení zájmů} četla jo, sledovala seriály v televizi. Bylo jí už taky přes sedumdesát jo, a pak začínala mít takový problémy, že třeba nám tvrdila, že něco vidí na zemi^{halucinace}, třeba že jí tam něco leze, nelezlo^{halucinace}. A pak začínala mít strašnej strach^{strach}, bála se bejt sama^{strach}, tvrdila nám, že jsme tam s ní nebyli, přitom jsme tam byli^{halucinace}. A tak jsme byli u lékaře^{první kontakt prakt.lékař} a ten nás poslal k psychiatrice^{druhý psychiatr} do Dačic. A tam nám paní doktorka říkala, že to vypadá na začínající tu stařeckou demenci^{diagnostika psychiatr}. Pak začali problémy s tím, že se zamykala^{zamykání}, furt měla z něčeho strašnej strach^{strach}. Tvrdila nám, že jí někdo klepal na okno, na dveře, přitom my jsme v té místnosti přitom s ní byli^{halucinace}.

Jakým způsobem a kde jste získávala informace?

Hodně nám pomohla ta psychiatrická v Dačicích^{info psychiatr}, která nám k tomu dala různé letáčky^{letáky}, jak se máme chovat. Protože někdy na nás byla i zlá jo^{agrese}. Třeba nechtěla něco, nebo tvrdila, že jí lžeme, že jí nemáme rádi a že jí nechceme^{agrese}. A pak už to vlastně se prohlubovalo. Úplně jsme viděli, jak se to horší a horší. Se sestrou jsme se střídali a měli jsme půl hodiny, kdy jsme se vyměnili, a za tu půl hodiny nám dala elektrickou konvici na plyn^{problémové chování}, nebo vyndala vše z mrazáku^{problémové chování}. Pak přestala mít o všechno zájem^{ztráta zájmů}. Něco jsme si přečetli, dostali jsme spoustu letáku^{letáky} něco jsem se dívala na psychologii^{knihy}, co syn studoval na pedagogické fakultě, co je tam k těmto nemocem. A že na to nebyli vlastně žádné léky, které by těm pomohli, že dochází jen dočasně ke zlepšení té situace. A postupem času přestávala mít zájem o všechno^{ztráta zájmů}, nechtěla chodit. Furt nám jen nadávala^{agrese}. Museli jsme jí hlídat, aby si nic neudělala^{prevence zranění}, protože jsme nevěděli, co jí napadne. Prostě ona za to nemohla, ale začátek byl hroznej, my jsme nevěděli, co máme dělat^{neinfo}.

Zjišťovala jste si někde jak o ní máte pečovat? Nějak speciálně?

No byli jsme u obvodního lékaře^{info lékař}, dával nám rady na cvičení^{cvičení}. Ale v té době už žila v jiné době, nevěděla, co bylo před hodinou, ale furt se nás ptala na to co bylo když byla svobodná. Byla slovenka a žila na Slovensku. Ptala se nás na staré kamarádky, ale v téhle době už nevěděla. Na té pohybové nám doporučovali míčky^{cvičení} a takový a abychom jí zaměstnávali paměť^{cvičení paměti} křížovky nebo různé^{křížovky}, že

pomáhají. Nebo číst^{čtení}, ale ona už ani nechtěla. Nebo ona to tak měla že ztrácela zájem^{ztráta zájmů}. Odmítala cokoliv^{ztráta zájmu}, pak nechtěla ani k lékaři. Byla to taková doba kdy viděl člověk, že úprkem je to horší a horší.

Jak byste popsala váš denní harmonogram?

Vstávala brzo, nasnídali jsme se, ze začátku snídala sama. Pak si ještě chtěla lehnout tak ležela. Pak jsme se oblékli, ze začátku se oblékala sama, pak už jsem jí musela pomáhat^{nesoběstačnost}. Seděli jsme a povídali si^{povídání} a takový. Ale ten čas ona by nejradši spala. A když jsem vařila oběd, tak nám pomáhala^{aktivizace}, ale potom už jí to nešlo a ani to nechtěla dělat^{ztráta zájmů}. A potom jsme chodili^{chůze}, museli jsme jí hůlky opatřit^{hole}. Protože bez hůlek už pak nechtěla chodit^{hole}. Už aji ta hybnost byla horší, že se to zhoršovalo, že už nechtěla chodit. Snažili jsme se abychom chodili na zahradu a ven^{procházky}. Tak to vona jako jo.

Volný čas?

Dělali jsme cviky s míčkem^{svalové cviky}, mačkání míčků na procvičování^{svalové cviky}. Pak na nohy, aby si je zvedala, ona měla navíc bercové vředy, takže se slučovalo několik nemocí. Brala hodně léků na bolesti. Došlo to tak daleko, že jsme s ní museli spát i v noci, že nechtěla bejt sama.

Cvičení na paměť?

Dělali jsme křížovky^{křížovky} a ptali jsme se jí třeba jednoduchý početní úkony^{počty}. A kolik měla sourozenců, jak se jmenovali, ale vše se týkalo doby před 50 rokama^{rozpomínání}. Kdy ona byla svobodná a žila v té době^{rozpomínání}.

Věděla jste jaké služby můžete využívat?

My jsme mysleli, že to zvládneme sami, že se prostřídáme^{snaha zvládnutí}. Ale postupem času ona ani nechtěla, když jsme věděli, že to má, tak ona sama chtěla do domova důchodců^{domov seniorů}. Říkala, že na ní nebudeme mít čas, že chodíme do práce. No tak jsme se tam byli podívat a dobrý. Ale nemysleli jsme jí, že by, jsme jí, tam dali. Vůbec to nešlo, neměli jsme žádnéj osobní život. Nechtěla být ani chvíli sama. Byly jsme tak vyčerpané že jsme ani nemohli, se o ní starat. Když třeba spadla, tak jsem jí sama ani nezvedla. Doktorka nám říkala, že když tam chce, abychom jí tam dali^{rada doktor}, tak

nakonec jsme jí tam dali. Tak tam ze začátku to bylo dobrý. Líbilo se jí tam, měli tam dechovky, a to se jí líbilo. Ale i přesto ta nemoc postupovala.

Věděla jste dávky?

No vůbec^{neinfo dávky}. Za celou dobu, co jsme se o ní starali tak jsme žádné příspěvky nebrali^{neinfo dávky}. A ona ten důchod měla a měla i vdovskej. Takže vlastně pro ty její potřeby to stačilo. Akorát jsme měli předepsané plíny od pana doktora^{doktor předepsáno}. Až potom když jsme přišli do toho domova důchodců tak nám řekli, že jsme mohli brát nějaký ten příspěvek na tu péči^{info domov pro seniory}.

Opatření pádů?

Stalo se nám to asi dvakrát^{pády}. Tak potom jsme se ani netroufli jí nechat samotnou. A potom když už jsme jí koupali tak jsme byly dvě. Pořídili jsme jí pomůcky do sprchy^{ochrana sprcha}, aby mohla sedět abychom jí pěkně umyly. Pak jsme jí zase obě odvedly. A sestra s ní spala tak měla vše po ruce, stačilo, aby promluvila.

Strava, změnila se?

Prvně, když byla v pořádku tak brala ze zemědělského družstva oběd. Ale potom už když si nemohla pro ten oběd chodit tak jsem jí vařila u ní^{běžná strava}. Dokud byla doma tak měla stravu normálně tak jak my^{běžná strava}. Ale potom v domově důchodců měla mleté maso, protože ta hybnost se zmenšovala^{mix strava}. Měla bramborou kaši atd^{mix strava}.

Speciální pomůcky, výčet?

Používali jsme speciální židličku do sprchy s protiskluzovejma nohama^{židle do sprchy}. Různá madla ve sprše, aby se mohla přidržovat^{madla}. Potom jsme měli do vany sedačku^{sedátko vana}, a měli jsme dvě^{sedátko vana} tak abychom jí to nemočili tak jsme jí podkládali nohy. Ještě vložky na inkontinenci^{inkontinenční pomůcky}. Ze začátku to nechtěla, že ona to nepotřebuje, že si řekne. Ale postupem času se únik moči stával častěj.

Co nejvíc pomohl info?

Nejvíce si myslím, že u doktorky na psychiatrii^{info psychiatr}. A potom když už jsem to nepotřebovala^{info pozdě} tak v tom domově důchodců^{domov pro seniory}, kde nám to prostě řekli, když jí přijímali^{info pozdě}. Na co všechno jsme měli nárok^{info pozdě}. Nikdy jsme se s tím nesetkali, tak jsme nevěděli, že nějaké příspěvky jsou.

Co vám nejvíc chybělo?

Myslím, že když jsme se zeptali tak každéj byl ochotnej, nám říct co a jak^{spokojenost info}. A i ta psychiatricka nám řekla, co a jak^{info psychiatr}. A měla pěkněj přístup, že se těm lidem věnovala^{kladný přístup psychiatr}.