

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2019-2020

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Barbora Gaiová

**Alzheimerova choroba jako novodobá epidemie působící na
kvalitu života samotných pečujících osob v Opavském regionu**

Praha 2020

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

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED (PART TIME) STUDIES

2019-2020

BACHELOR THESIS

Barbora Gaiová

**Alzheimer's disease as a modern epidemic affecting the
quality of life of carers themselves in the Opava region**

Prague 2020

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D., MBA

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne 02. 03. 2020

Barbora Gaiová

Poděkování

Chtěla bych velmi poděkovat Mgr. Lukáši Stárkovi, Ph.D., MBA za vedení mé bakalářské práce, cenné rady, ochotu a čas, který mi věnoval. Dále děkuji za milé přijetí a příjemnou spolupráci členům rodin s nimiž byl veden rozhovor a mohla jsem tak realizovat své výzkumné šetření.

Anotace

V bakalářské práci je řešena problematika Alzheimerovy choroby. Nejprve jsou vymezeny příznaky této choroby, její fáze, faktory vzniku a způsob diagnostiky. Následně jsou v práci představeny instituce zabývající se touto problematikou a poskytující pomoc jak osobám s Alzheimerovou chorobou, tak osobám pečujícím o tyto osoby. Dále je charakterizována domácí péče o člověka s Alzheimerovou chorobou a jak lze takovému člověku nejvíce pomoci. Část praktická obsahuje rozhovory se třemi rodinami starající se o osobu s Alzheimerovou chorobou. Cílem práce je zjistit, jak péče o člena rodiny ovlivňuje životy všech pečujících osob. Důraz je kladen především na to, jak tato péče zasahuje do chodu domácnosti a jak ovlivňuje psychický stav jednotlivých členů domácnosti.

Klíčová slova

Alzheimerova choroba, demence, domácí péče, péče, pečující osoba, stáří, stres

Annotation

The bachelor thesis deals with the issue of Alzheimer's disease. First, the symptoms of the disease, its phases, factors of origin and method of diagnosis are defined. Subsequently, the work introduces institutions dealing with this issue and providing assistance to both people with Alzheimer's disease and persons caring for them. Furthermore, home care for a person with Alzheimer's disease is characterized and how can such a person be most helped. The practical part includes interviews with three families taking care of a person with Alzheimer's disease. The aim of this work is to find out how the care of a family member affects the lives of all carers. Emphasis is placed primarily on how this care interferes with the functioning of the household and how it affects the mental state of individual household members.

Keywords

Alzheimer's disease, dementia, home care, care, caregiver, old age, stress

| | |
|---|-----------|
| ÚVOD | 9 |
| 1 CHARAKTERISTIKA DEMENCE | 11 |
| 1.1 Rozdělení demencí..... | 11 |
| 1.1.1 Klasifikace demencí dle MKN-10..... | 12 |
| 2 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY | 15 |
| 2.1 Klinický obraz | 15 |
| 2.2 Diagnostika Alzheimerovy choroby | 18 |
| 2.2.1 Clock test | 19 |
| 2.2.2 Orientační test kognitivních funkcí – MMSE..... | 21 |
| 3 INSTITUCIONÁLNÍ POMOC | 23 |
| 3.1 Zdravotní péče..... | 23 |
| 3.2 Sociální služby..... | 24 |
| 3.3 Příspěvek na péči..... | 28 |
| 4 DOMÁCÍ PÉČE | 33 |
| 4.1 Bezpečná domácnost..... | 33 |
| 4.2 Deprese..... | 35 |
| 5 PRAKTICKÁ ČÁST | 37 |
| 5.1 Cíl výzkumu | 37 |
| 5.1.1 Oblasti výzkumu | 37 |
| 5.2 Charakteristika výzkumné metodiky | 38 |
| 5.2.1 Rozhovor | 39 |
| 5.3 Etika výzkumu..... | 40 |
| 5.4 Výzkumný vzorek..... | 40 |
| 5.5 Rozhovory s rodinými příslušníky | 41 |
| 5.5.1 Rozhovor s rodinou 1 | 41 |
| 5.5.2 Rozhovor s rodinou 2 | 48 |
| 5.5.3 Rozhovor s rodinou 3 | 52 |
| 6 ANALÝZA ROZHOVORŮ..... | 60 |
| 6.1 První příznaky Alzheimerovy choroby..... | 60 |
| 6.2 Informovanost pečujících o Alzheimerově chorobě..... | 61 |
| 6.3 Nutná opatření pro zajištění lepší kvality života | 63 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 6.4 | Vliv na psychický a fyzický stav pečujících osob..... | 65 |
| 6.5 | Využití příspěvku na péči..... | 67 |
| 6.6 | Informovanost o sociálních službách v Opavském regionu..... | 69 |
| 7 | DOPORUČENÍ PRO PRAXI..... | 71 |
| | ZÁVĚR..... | 72 |
| | SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ..... | 74 |
| | SEZNAM ZKRATEK..... | 76 |
| | SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ..... | 77 |

ÚVOD

Průměrný věk populace neustále narůstá a spolu s ním také rizika, která jsou se stářím úzce spjata. Jedním z těchto rizik je Alzheimerova choroba, která postihuje značnou část světové populace. Nejvíce lidí trpících tímto onemocněním žije v méně rozvinutých zemích, kde prevence před touto chorobou téměř neexistuje. V České republice existuje několik soukromých a státních organizací zabývajících se prevencí a zmírněním následků této nemoci. Ne vždy je však informovanost o těchto společnostech dostačující. Dle České alzheimerovské společnosti (2018) se v České republice v roce 2018 vyskytovalo 167 tisíc lidí trpících demencí. Světová zdravotnická organizace (WHO) předpokládá, že celosvětově vystoupá v roce 2030 počet osob trpících tímto onemocněním na 82 milionů a v roce 2050 dokonce až na 152 milionů. Světová zdravotnická organizace (WHO) dále uvádí, že nejčastější příčinou demence je Alzheimerova choroba, a to až v 60-70 % případů.

Alzheimerova choroba z však ne vždy postihuje jen staré lidi, ale čím dál častěji postihuje také lidi mladšího věku. Je velice pravděpodobné, že se velká část populace s touto nemocí v průběhu svého života setká, a proto by si měl každý uvědomit, jaké problémy tato choroba nese a jak s ní bojovat, popřípadě alespoň jak zmírnit její následky. V dnešní době je informovanost o této chorobě – i přes její vysoký výskyt – znepokojivě malá. Toto téma bylo zvoleno z důvodu nedostatečné informovanosti široké veřejnosti o této nemoci a dále také z důvodu závažnosti tohoto tématu. Je důležité více informovat o této rozsáhlé problematice a vyvrátit mylné informace. Dále je toto téma užitečné z pohledu prevence před tímto onemocněním nebo pro určení včasné diagnózy či zmírnění jejích následků.

Hlavním cílem této práce je zjistit, do jaké míry jsou rodinní příslušníci, pečující o člena rodiny, informováni o Alzheimerově chorobě a jak tato péče působí na ně samotné. Na základě hlavního cíle byly stanoveny dva dílčí cíle. Prvním dílčím cílem je zjistit, zda pečující osoby využívají dostupných sociálních služeb a odkud čerpají potřebné informace. Druhým dílčím cílem je pak analyzovat, jak péče o člena rodiny trpícího Alzheimerovou chorobou ovlivnila psychické i duševní zdraví pečujících osob.

Teoretická část práce se zabývá charakteristikou demence a následně diagnostikou a popisem průběhu Alzheimerovy choroby. V další části je probírána institucionální pomoc v Opavském regionu a státní pomoc prostřednictvím příspěvku na péči. Ke konci teoretické části je probírána problematika poskytování péče v domácím prostředí. V praktické části je podrobně představen výzkumný cíl práce – identifikace možných problémů souvisejících s Alzheimerovou chorobou a návrh doporučení, jak ty to problémy odstranit či zmírnit – a jednotlivé oblasti výzkumu. Následně je práce věnována charakteristice zvolené metodiky, etice výzkumu a popisu výzkumného vzorku. Výzkum je prováděn za pomoci kvalitativní metodiky, konkrétně prostřednictvím nestandardizovaných rozhovorů. V poslední části této kapitoly jsou popsány rozhovory s jednotlivými členy vybraných domácností. Závěrečná kapitola je věnována analýze a vyhodnocení uskutečněných rozhovorů.

1 CHARAKTERISTIKA DEMENCE

Duševní zdraví je často podceňovaným faktorem ovlivňujícím kvalitu našich životů. Demence je z většinou spojována s lidmi vyššího věku, setkáváme se však s případy, kdy demence postihne i mladší osoby. Průměrný věk obyvatel v České republice neustále roste a s ním i riziko onemocnění. Dle Českého statistického úřadu se pro rok 2018 v České republice vyskytovalo 2 040 183 osob starších 65 let, zatímco v roce 2006 byla populace lidí starších 65 let pouhých 1 456 391 osob. Počet starších osob se neustále zvyšuje, což zapříčiňuje neustálé zvyšování počtu jedinců postižených touto chorobou. (CZSO, 2018)

„Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, schopnosti řeči, učení a úsudku, přitom vědomí není zastřené. Zhoršení uvedených funkcí je doprovázeno (někdy dokonce předcházeno) zhoršení kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace.“ (Pidrman, 2007, s. 9)

Tato choroba má velký vliv na kvalitu života. Negativně ovlivňuje jak postiženou osobu, tak osoby úzce spjaté s tímto člověkem. Proto je nejdůležitější co nejdříve určit diagnózu a začít s léčbou. Čím dříve je léčba u postižených osob započata, tím lepší efekt lze očekávat. U každého jedince se příznaky demence liší, a proto je v některých případech obtížnější diagnózu určit.

Přestože stáří člověka je jedním z hlavních faktorů zapříčiňující demenci, není to ani z daleka jediná příčina. Demence se často objevuje také u mladších osob, kde je příčinou užívání návykových látek, úrazy, nezdravá strava, škodlivý životní styl, cévní mozková příhoda, Alzheimerova nemoc, Parkinsonova nemoc a jiné nemoci. (Kučerová, 2006)

1.1 ROZDĚLENÍ DEMENCÍ

Dělení demencí se u každého autora liší. V této práci bude vycházeno z rozdělení dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) a rozdělení dle Vladimíra Pidrmána.

1.1.1 KLASIFIKACE DEMENCÍ DLE MKN-10

Rozdělení podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) se zabývá klasifikací lidských onemocnění, poruch, zdravotních problémů a dalších příznaků, situací či okolností. Tato publikace je zaměřena také na problematiku dělení demence, konkrétně v oddílu věnovanému dělení organických a symptomatických duševních poruch.

„Tento oddíl obsahuje skupinu duševních poruch seskupených na podkladě společné prokazatelné etiologie u mozkového onemocnění, poranění mozku nebo jiného poškození vedoucího k mozkové dysfunkci. Tato dysfunkce může být primární, jako je tomu u nemocí, poranění nebo poškození, které postihují mozek přímo a selektivně; nebo sekundární, kdy je mozek postižen pouze jako jeden z mnoha orgánů nebo tělesných systémů u systémových chorob nebo onemocnění.“ (MKN-10, 2008, s. 189).

Dle MKN-10 lze demenci definovat jakožto syndrom způsobený chronickou či progresivní chorobou mozku. Při demenci dochází k poškození základních kortikálních funkcí, k nimž patří zejména paměť, myšlení, úsudek, orientace, chápání, schopnost učení, schopnost komunikace a sociální interakce. V této publikaci je problematika demence rozdělena do kapitol F00 až F03. (MKN-10, 2008)

F00 – Demence u Alzheimerovy nemoci

- Demence u Alzheimerovy nemoci s časným nástupem (projevuje se před 65. rokem a má rychlý průběh),
- demence u Alzheimerovy nemoci s pozdním nástupem (projevuje se po 65. roku a má pozvolný průběh),
- demence u Alzheimerovy nemoci atypického nebo smíšeného typu a
- demence u Alzheimerovy nemoci NS.

F01 – Vaskulární demence

- Vaskulární demence s akutním nástupem,
- multiinfarktová demence,
- subkortikální vaskulární demence,
- smíšená kortikální a subkortikální vaskulární demence,
- jiné vaskulární demence a

- vaskulární demence NS.

F02 – Demence u jiných nemocí zařazených jinde

„Případy demence ,které jsou způsobeny ,nebo to alespoň předpokládáme, jinou příčinou než Alzheimerovou nebo cerebrovaskulární nemocí. Může se objevit v kterémkoli životním období, ačkoliv zřídka ve stáří“. (MKN-10, 2008, s. 193)

- Demence u Pickovy choroby,
- demence u Creutzfeldtovy–Jakobovy nemoci,
- demence u Huntingtonovy nemoci,
- demence u Parkinsonovy nemoci,
- demence u onemocnění virem lidské imunodeficiencie [HIV] a
- demence u jiných určených nemocí zařazených jinde.

F03 – Neurčená demence

- Presenilní
- Primární degenerativní demence NS
- Senilní

Dělení demencí dle Vladimíra Pidrmána

Pidrmán (2007) definuje demenci jako kognitivní poruchu funkcí, která je natolik závažná, že narušuje funkce a celkovou kvalitu života pacienta. Z počátku je nutné demenci správně diagnostikovat, až poté se lze zabývat určením její etiologie.

Primárně degenerativní demence

- Alzheimerova choroba,
- demence s Lewyho tělísky a
- frontotemporální demence.

Sekundární demence

- Vaskulární demence,
- metabolické demence,
- toxické demence,
- demence při Parkinsonově chorobě,
- demence při Huntingtonově chorobě,

- traumatická demence,
- demence při normotenzním hydrocefalu,
- demence při nádorech CNS a
- demence při infekcích.

Smíšené demence

- Smíšená Alzheimerova/vaskulární,
- smíšená Alzheimerova/jiné primárně degenerativní demence a
- ostatní smíšené.

2 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY

Ke světovému dni Alzheimerovy choroby byla dne 21. 09. 2018 v Londýně vydána zpráva „World Alzheimer Report 2018 – The state of the art of dementia research“. Podle této zprávy se na světě každé 3 sekundy jedné osobě vyvine demence. V roce 2018 se počet lidí trpící demencí celosvětově vyšplhal na 50 milionů. Očekává se, že do roku 2050 tento počet vzroste na 132 milionů lidí na celém světě. Demence je celosvětově 7. nejčastější příčinou úmrtí. (ALZ, 2015)

Německý psychiatr a neuropatolog Alois Alzheimer roku 1906 poprvé popsal symptomy Alzheimerovy choroby na jeho pacientce a dále zkoumal pacienta se stejnými symptomy roku 1911. V tehdejší době byla demence – na rozdíl od současnosti – považována za velmi vzácnou nemoc. (Regnault, 2011)

Alzheimerova nemoc je nejčastější příčinou demence. Dle České Alzheimerovské společnosti se v roce 2015 počet lidí s demencí v České republice vyšplhal na 156 tisíc a očekává se, že tento počet v roce 2020 vzroste na 183 tisíc lidí. Není možné statisticky určit přesný počet lidí trpící touto chorobou, neboť jen určitý počet pacientů přichází k lékaři za účelem určení diagnózy. Alzheimer's Disease International uvádí, že i v nejvyspělejších státech je demence diagnostikována přibližně asi polovině osob z celkového počtu. Ve státech méně rozvinutých je pak počet těchto osob menší než 10 %. (Mátl a Mátlová, 2015)

Pidman (2007) definuje Alzheimerovu nemoc jako progredientní onemocnění, které se vyznačuje charakteristickými klinickými a patofyziologickými příznaky. Dále uvádí, že Alzheimerova nemoc primárně postihuje šedou kůru mozkovou.

2.1 KLINICKÝ OBRAZ

Alzheimerova choroba je nevyléčitelná nemoc, která má za následek progresivní onemocnění mozku. Vyvíjí se pomalu, nenápadně a nejčastěji postihuje lidi starší 65 let. První příznaky přicházejí s poklesem kognitivních funkcí, kdy osoba začne zapomínat a dochází ke zhoršení krátkodobé paměti. Člověk přestává být schopen zvládat každodenní činnosti, zapomene si vzít léky, zapomíná na stravování, pitný režim a není schopen se

sám rozhodovat. Postupem času se mění osobnost člověka, nálady, mnohdy nastupuje agresivita a strach. (Jirák a kol., 2009)

Jak uvádí Regnault (2011), u pacienta s Alzheimerovou chorobou dochází k degenerativním změnám neuronů, které umožňují přenášet a zpracovávat informace zvenku. Na začátku této choroby se neurony začínají postupně poškozovat. Příznaky se liší podle toho, které části mozku byly zasaženy nejdříve. Jsou však známy obecné příznaky projevující se téměř u všech pacientů.

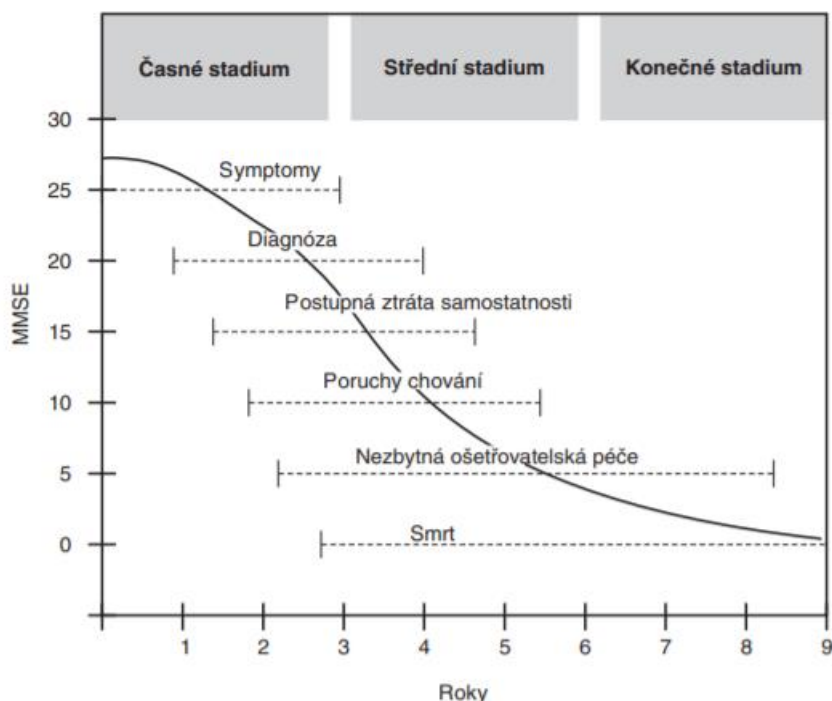
Mezi první příznaky patří poškození krátkodobé paměti. Člověk zapomíná blízkou minulost, ovšem dávné vzpomínky jsou jasnější. Člověk není schopen vzpomenout si, co měl dnes k obědu, jestli si vzal léky, či kam položil brýle. Následně přichází ztráta orientace, pacient ztrácí pojem o čase, neví který je den, jaké je datum či kdy se narodil. Začíná se hůře orientovat v prostoru, nevyzná se na jemu známých místech a začíná bloudit po bytě či domě. U takového pacienta je nutná zvýšená opatrnost, aby se neztratil či nezabloudil. Také přichází ztráta orientace osobou, pacient začíná plést jména a přestává poznávat své známe a rodinu. Pacient se nedokáže adekvátně vyjadřovat, je zmatený a trpí afázií (porucha řeči, porozumění). Začíná se také objevovat agnózie (neschopnost poznat a interpretovat smyslové vjemy), osoba vidí předměty či obličeje, ovšem není schopna je poznat či určit k čemu slouží. Člověk se stává apatickým a zcela bez zájmů. (Regnault, 2011)

Postupem času dochází ke stálému zhoršování duševních kompetencí pacienta. Jeho krátkodobá paměť se neustále zhoršuje, a jeho problém s orientací a koncentrací je stále větší. Je nutná zvýšená opatrnost, neboť pacient často zapomíná vypnout plyn u sporáku, zastavit vodu v koupelně a podobně. Je nutno provést určitá opatření ke zvýšení bezpečnosti. Osoba v tomto stadiu již nedokáže chápat obsah přijímaných a sdělovaných zpráv. Pacient začíná mít problémy se spánkem a v mnoha případech v noci bloudí, vychází ven zcela dezorientovaný a zmatený. Začínají se u něj projevovat poruchy chování a náladovost. U pacienta se často projevují agresivní sklony a má strach z obyčejných věcí a z každodenních aktivit. Pacient zapomíná na hygienické návyky a vyžaduje pomoc při celkové hygieně. Postupně nedokáže udržet moč a nezvládá ani ty nejzákladnější hygienické potřeby. Dále vyžaduje pomoc při stravování a již není schopen

si stravu připravit, naservírovat či nakrájet na menší kousky. Postupně dochází ke zhoršení mobility pacienta. (Pidrman, 2007)

V poslední fázi již pacient trpí závažnými zdravotními problémy. Většinou se stává imobilním, inkontinentním, má zcela narušeny paměťové schopnosti a téměř nekomunikuje. Stává se zcela závislým na pomoci druhých osob. Často jsou využívána zdravotnická zařízení či služby. Pacienti jsou umísťováni do pobytových zařízení, nebo je využívána terénní pečovatelská služba či mobilní hospic.

Na obrázku 2.1 lze vidět klasický průběh Alzheimerovy choroby. Jak již bylo zmíněno dříve, Alzheimerova choroba má pozvolný průběh. U pacienta brzy dochází k poškození osobnostních rysů a charakteristik, pacient postupně ztrácí základní estetická a etická pravidla, návyky a zvyklosti a jejich chování a jednání se stává překvapivě nápadné. Pacienti postupně ztrácejí své zájmy, koníčky, přetrhávají vztahy s blízkými osobami a stávají se podezřívými. Dochází k narušení krátkodobé paměti, narušení orientace, pacient je zmatený a dezorientovaný. Dále se objevují poruchy chování, emocií a v počátku také deprese. (Pidrman, 2007)



Obrázek 2.1 Průběh Alzheimerovy nemoci (zdroj: Pidrman, 2007)

2.2 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY

Pro diagnostiku Alzheimerovy choroby neexistuje zcela stoprocentní test. Diagnóza je určována na základě mnoha různých klinických a laboratorních testů. Jedním z důležitých testů jsou orientační testy, které zjišťují stav kognitivních funkcí. Kognitivní testy jsou tvořeny souborem otázek, jež mají za cíl určit úroveň kognitivních schopností pacienta. Tyto testy může provést praktický lékař, který již dále pacienta nasměruje k návštěvě specialisty, který provede komplexní vyšetření. (Pfizer, 2008)

Praktický lékař provede klinické vyšetření pacienta, posoudí vývoj jeho zdravotního stavu, a to nejlépe za přítomnosti rodinného příslušníka. Toto vyšetření je zaměřeno zejména na kognitivní funkce pacienta, jeho paměť, jednání, vyjadřování a poruchy chování. Praktický lékař dále provede jaterní a ledvinové testy, ověří správnou funkčnost štítné žlázy a odebere vzorky krve a moči. Jsou provedeny základní testy MMSE (Mini Mental State Examination – orientační test kognitivních funkcí) a test hodin (Clock Test), které jsou podrobněji probrány níže. (Česká alzheimerovská společnost, 2015)

Na základě těchto testů je pacientovi doporučena návštěva specialisty, který se touto problematikou zabývá. Odbornou pomoc poskytne neurolog, psychiatr či geriatr. Pacient musí podstoupit odborné vyšetření hlavy a mozku pomocí tomografie či magnetické rezonance. V případě zjištění kognitivní poruchy odborný lékař stanoví možnou příčinu a zda se jedná o Alzheimerovu chorobu nebo jiné onemocnění či poruchu.

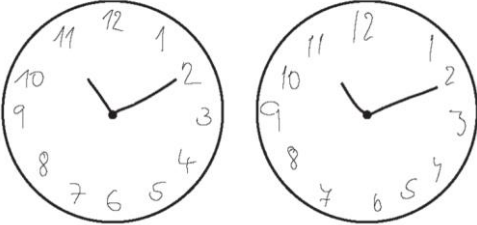
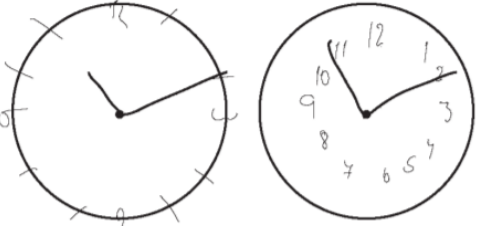
V případě diagnózy Alzheimerovy choroby je zahájena léčba. V dnešní době bohužel neexistují medikamenty zajišťující uzdravení pacienta. Existují však léky, které dokážou zmírňovat příznaky této choroby a vylepšit tak kvalitu života. Zdravotní stav pacienta je nadále sledován praktickým lékařem, který jej konzultuje s odborníky. Rodině jsou poskytnuty informace o chorobě a možnosti zdravotní i sociální pomoci.

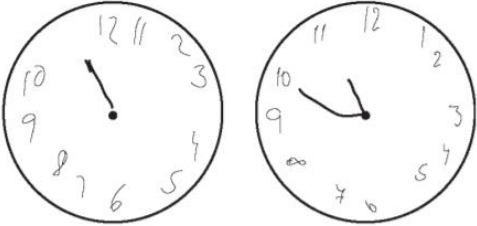
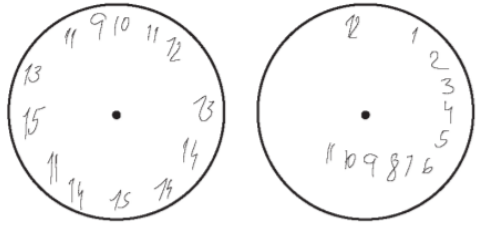
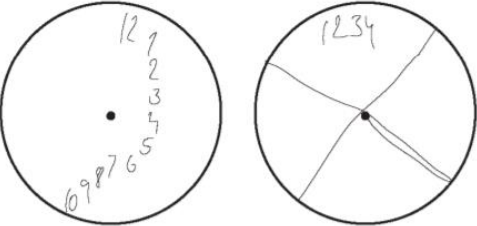
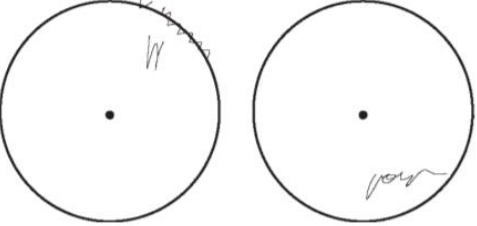
V dnešní době existuje celá řada institucionálních zařízení pomáhajících lidem s touto chorobou i jejich rodinám. Může jít o služby pobytové, kam můžou být osoby s touto nemocí umístěny, služby terénní a zejména pečovatelské služby dojíždějící do domu pacienta. Jde ale také o služby poradenské, kdy je rodině poskytnu pomoc ze strany

odborného poradenství o nemoci, která je zasáhla a o možnostech které jsou v danou chvíli k dispozici. (Kalvach a kol., 2004)

2.2.1 CLOCK TEST

Na základě výsledků tohoto screeningového testu nelze o demenci rozhodnout s jistotou, mohou však pomoci při rozhodování, zda je potřeba dalších kognitivních hodnocení. Při narušené schopnosti nakreslit hodiny je třeba zvážit kompletní diagnostické posouzení, zda se u pacienta jedná o demenci. Toto hodnocení by mělo zahrnovat standardizované posouzení poznávacích schopností, jakým je Mini-Mental State Examination (MMSE). (Ressner a Ressnerová, 2002)

| Skóre | Popis | Příklady |
|-------|---|--|
| 1 | <p>Bezchybné provedení:</p> <ul style="list-style-type: none"> - číslice 1-12 ve správném pořadí i místě - dvě ručičky ve správné poloze |  |
| 2 | <p>Lehká prostorová chyba ciferníku hodin:</p> <ul style="list-style-type: none"> - vzdálenost mezi číslicemi nerovnoměrně - číslice mimo kruh - otočení papíru s otočením číslic - použití pomocných čar pro lepší orientaci |  |


| | | |
|-----------------|---|--|
| <p>3</p> | <p>Chybné zaznamenání času, zachované prostorové uspořádání hodin:</p> <ul style="list-style-type: none"> - pouze jedna ručička - čas zaznamenán slovně „10 hodin, 10 minut“ - čas vůbec nezaznamenán |  |
| <p>4</p> | <p>Střední stupeň prostorové dezorientace, také zaznamenání času není možné:</p> <ul style="list-style-type: none"> - nepravidelné mezery zapomenutí čísel - perseverace: opakování kruhu, číslice na jednu stranu od 12 - záměna pravý-levý (čísllice proti směru) - dysgrafie – chybějící čitelné číslice |  |
| <p>5</p> | <p>Těžká prostorová dezorganizace:</p> <ul style="list-style-type: none"> - jako u skóre 4, ale silněji vyjádřeno |  |
| <p>6</p> | <p>Chybí zakreslení hodin:</p> <ul style="list-style-type: none"> - žádný pokus zakreslit hodiny - ani vzdálená podobnost s hodinami - napsáno slovo nebo jméno |  |

Tabulka 2.1 - Clock test (zdroj: Pidrman, 2007)

2.2.2 ORIENTAČNÍ TEST KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ – MMSE

MMSE neboli mini mental state examination je krátké vyšetření mentálního stavu člověka. Jedná se o jeden z prvních testů rozšířených v klinické praxi, výzkumu i lékových studiích. Pomocí krátkých úkolů lze rychle (avšak pouze orientačně) zhodnotit kognitivní funkce člověka. Tento test měří časoprostorovou orientaci, zrakově-prostorové schopnosti, paměť, řečové schopnosti, čtení, psaní a pozornost. Toto vyšetření je vhodné pro předběžnou diagnostiku demence. (NUDZ, 2015)

| Oblast hodnocení | Max. skóre |
|--|--|
| <p>1. Orientace: Položte nemocnému 10 otázek. Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Který je teď rok? - Které je roční období? - Můžete mi říci dnešní datum? - Který je den v týdnu? - Který je teď měsíc? - Ve kterém jsme státě? - Ve které jsme zemi? - Ve kterém jsme městě? - Jak se jmenuje tato nemocnice? (toto oddělení? tato ordinace?) - Ve kterém jsme poschodí? (pokoj?) | <p>1 1 1 1 1 1 1 1 1 1</p> |
| <p>2. Paměť: Vyšetřující jmenuje 3 libovolné předměty nejlépe z pokoje pacienta – například židle, okno, tužka) a vyzve pacienta, aby je opakoval. Za každou správnou odpověď je 1 bod.</p> | 3 |
| <p>3. Pozornost a počítání: Nemocný je vyzván, aby odečítal 7 od čísla 100, a to 5krát po sobě. Za každou správnou odpověď je 1 bod.</p> | 5 |
| <p>4. Krátkodobá paměť (=výbavnost): Úkol zopakoval 3 dříve jmenovaných předmětů (viz bod 2.)</p> | 3 |
| <p>5. Řeč, komunikace a konstrukční schopnosti: (správná odpověď nebo splnění úkolů = 1 bod) Ukažte nemocnému dva předměty (př. Tužka, hodinky) a vyzvěte ho aby je pojmenoval. Vyzvěte nemocného, aby po vás opakoval:</p> | 2 |

| | |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Žádné ale - Jestliže - Kdyby <p>Dejte nemocnému třístupňový příkaz: „Vezměte papír do pravé ruky, přeložte ho na půl a položte jej na podlahu.“</p> <p>Dejte nemocnému přečíst papír s nápisem „Zavřete oči“.</p> <p>Vyzvěte nemocného, aby napsal smysluplnou větu (obsahující podmět a přísudek), která dává smysl)</p> <p>Vyzvěte nemocného, aby na zvláštní papír nakreslil obrazec podle předlohy.</p> <p>1 bod jsou-li zachovány všechny úhly a protnutí vytváří čtyřúhelník.</p> <div style="text-align: center;">  </div> | <p>1</p> <p>3</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> |
| <p>Hodnocení:</p> <p>00–10 bodů těžká kognitivní porucha</p> <p>11–20 bodů středně těžká kognitivní porucha</p> <p>21–23 bodů lehká kognitivní porucha</p> <p>24–30 bodů pásmo normálu</p> | |

Tabulka 2.2 - Orientační test kognitivních funkcí (zdroj: NUDZ, 2015)

3 INSTITUCIONÁLNÍ POMOC

Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou je velice náročná po stránce fyzické i psychické. Většina rodin pečujících o osobu s touto chorobou je nucena vyhledat profesionální pomoc. Je důležité, aby pečující osoby věděly že se mají na koho obrátit a že v této situaci nejsou zcela samy. Informovanost těchto osob je v této chvíli klíčová. V České republice je pomoc poskytována osobám s Alzheimerovou chorobou a jejich rodinám na velmi dobré úrovni.

V roce 1997 vzniklo v České republice občanské sdružení později nazvané jako Česká alzheimerovská společnost (ČASL). U vzniku stáli profesionálové z řad gerontologů, lékařů, sociálních pracovníků a rodinní pečující. Obecně prospěšnou společností se ČASL stala až roku 2014. Cílem ČASL je pomáhat osobám s demencí a také pečujícím osobám. ČALS je členem Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International. (Česká alzheimerovská společnost, 2015)

3.1 ZDRAVOTNÍ PÉČE

Pomoc odborníků je v případě, kdy se rodina stará o osobu s Alzheimerovou chorobou, velmi důležitá. Tato situace je pro rodinu naprosto nová. Je třeba členy domácnosti seznámit s touto chorobou a také s tím, co péče o postiženou osobu obnáší. V první řadě se rodiny obracejí na praktického lékaře, který jim poskytne odbornou pomoc, poradenství a v případě potřeby je nasměruje na specialistu, který jim s tímto problémem dokáže pomoci lépe. Odbornou pomoc poskytne psychiatr, geriatr či neurolog. V případě potřeby se lze obrátit také na nemocnici, kde je pacientovi poskytnuta potřebná péče.

V Opavském regionu se nachází široká nabídka zdravotnických zařízení. Těmito institucemi, které poskytují zdravotní pomoc osobám s Alzheimerovou nemocí, jsou: Slezská nemocnice Opava, Geriatrické a doléčovací oddělení, Neurologické oddělení, Psychiatrická nemocnice Opava poskytuje ambulantní péči, lůžkové oddělení a denní stacionář – Centrum duševního zdraví.

3.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Jak tvrdí Matoušek (2001), sociální práce je společenskovední disciplína zahrnující praktickou část činnosti, jejímž cílem je odstraňovat, zmírňovat, odhalovat, vysvětlovat a řešit sociální problémy. Sociální práce se opírá o rámec společenské solidarity, a také o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění. U klientů, kteří se již společensky uplatnit nemohou, podporují sociální služby co nejdůstojnější způsob života.

Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou není jednoduchá. V momentě zjištění nemoci má před sebou rodina nelehký úkol. Musí zvážit, zda péči zvládnou v domácím prostředí, nebo umístí osobu blízkou do pobytového zařízení. Je mnoho situací, které při péči o nemocnou osobu mohou nastat, a ne každá rodina je ochotna péči obětovat vlastní čas, zdraví a společenský život. Každá rodina si před začátkem poskytování péče musí zhodnotit, zda je schopna potřebnou péči zajišťovat doma, nebo vyžaduje odbornou pomoc.

Sociální poradenství

Sociální poradenství je poskytováno osobám, které se ocitli v nepříznivé životní situaci. Má za cíl vyřešit či najít způsoby řešení jejich problému. Tato služba je poskytována zdarma různým cílovým skupinám. Sociální poradenství rozdělujeme na základní a odborné. Základní sociální poradenství poskytuje informace o právech a povinnostech a směřuje osobu v nepříznivé životní situaci na služby, které dokážou řešit její aktuální problém. Odborné sociální poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých okruhů cílových skupin v poradnách. (108/2006 Sb. § 37)

Bezplatné poradny v Opavském regionu

- Občanská poradna – Charita Opava
- Eurotopia – Poradenské středisko, Opava

Služby sociální péče

Dle zákona 108/2006 Sb. §38 jsou služby sociální péče definovány jako:

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“

Domov pro seniory

Domovy pro seniory poskytují služby osobám, které mají z důvodu věku sníženou soběstačnost a vyžadují pomoc druhé fyzické osoby. Tuto službu je nutno hradit. Za úplatu domovy zajišťují ubytování, stravování a pomoc při zvládnutí každodenních činností (ať už jde o hygienu, výkon fyziologické potřeby, pomoc při oblékání, poskytnutí medikamentů nebo zdravotní a ošetřovatelskou pomoc).

Zprostředkovávají také styk se společenským prostředím, vyřizují osobní a úřední záležitosti klienta, poskytují aktivizační a sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. (108/2006 Sb. § 49)

Domovy pro seniory v Opavském regionu

- Domov Bílá Opava, p. o.
- Domov sv. Zdislavy
- Domov Vesalius spol. s. r. o.
- Domov pro seniory – Vila Vančurova o. p. s.

Domov se zvláštním režimem

Domovy se zvláštním režimem poskytují obdobné služby jako domovy pro seniory, avšak jsou určeny především osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění, závislosti na návykových látkách, osobám se stařeckou, Alzheimerovou nebo jinou demencí a obecně osobám vyžadujícím pomoc druhé fyzické osoby. (108/2006 Sb. § 50)

Domovy se zvláštním režimem v Opavském regionu

- Domov se zvláštním režimem – Domov Bílá Opava
- Domov se zvláštním režimem – OASA Group
- Domov se zvláštním režimem – Vila Vančurova Opava

Pečovatelská služba

Rovněž pečovatelská služba poskytuje podobné služby jako domovy pro seniory či domovy se zvláštním režimem, avšak odlišuje se způsobem jejich poskytování. V tomto případě nejsou klienti ubytováni u poskytovatele služby, neboť může být tato služba poskytována jak terénně, tak ambulantně. Rovněž tyto služby jsou zpoplatněny. (108/2006 Sb. § 40)

Pečovatelské služby v Opavském regionu

- Pečovatelská služba Charita Opava
- Pečovatelská služba Seniorcetrum Opava
- Pečovatelská služba OASA Group
- Pečovatelská služba MEDEA Opava

Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba, poskytující péči osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, vyžadující pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována v oblastech, které klient z důvodu omezení není schopen sám vykonávat. Osobní asistence je poskytována v přirozeném prostředí klienta, služba je hrazená. (108/2006 Sb. § 39)

Osobní asistence v Opavském regionu

- DomA domácí asistence Koberžice

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby mohou být pobytové, ambulantní a terénní jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností. Služba je určena pro osoby, které v domácím prostředí pečují o blízkou osobu. Služba má za cíl pečující osobě dopřát odpočinek a osobní volno. Služba poskytuje pomoc ve všech každodenních činnostech a styk se sociálním prostředím. Tato služba se poskytuje za úplatu. (108/2006 Sb. § 44)

Odlehčovací služby v Opavském regionu

- Charitní hospicová péče – Pokojný přístav
- Odlehčovací služby – Víla Vančurova
- Centrum sociálních služeb Hrabyně

Denní a týdenní stacionáře

V denních stacionářích je poskytována ambulantní služba osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním. V týdenních stacionářích jsou poskytovány pobytové služby osobám, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc druhé fyzické osoby. Obě služby poskytují pomoc a péči v každodenních činnostech, stravování, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, styk se společenským prostředím, zdravotní péči, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a sociálně terapeutické činnosti. Týdenní stacionář navíc poskytuje ubytování. Služba je hrazená.

Denní a týdenní stacionáře v Opavském regionu

- Denní stacionář – Domovinka Opava
- Denní stacionář pro seniory – Charita Opava
- Denní stacionář pro organické poruchy, demence – Psychiatrická nemocnice Opava

Služby sociální prevence

Služby sociální prevence zabraňují sociálnímu vyloučení osob, zejména jsou-li tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob jejich života vedoucí ke

konfliktu se společnostmi, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem této služby je pomáhat osobám překonat jejich nepříznivou situaci a ochránit společnost před vznikem a šířením těchto nežádoucích společenských jevů.

Krizová pomoc a telefonická krizová pomoc

Telefonická krizová pomoc poskytuje terénní služby osobám, které se nacházejí v nepříznivé životní situaci nebo je ohroženo jejich zdraví a nedokáží tuto situaci sami vyřešit. Krizová pomoc poskytuje terénní, ambulantní i pobytové služby.

Krizová pomoc a telefonická krizová pomoc v Opavském regionu

- Krizová pomoc Fénix – Charita Opava
- Krizové centrum Elim Opava
- Telefonická krizová pomoc – Centrum psychologické pomoci Opava

3.3 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Příspěvek na péči je poskytován osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek jsou hrazeny ze státního rozpočtu. (108/2006 Sb. § 4)

Příspěvek na péči je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění (dále jen zákon o sociálních službách) a Vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.).

„Nárok na příspěvek má osoba uvedená v § 4 odst. 1 zákona o sociálních službách, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle § 8 téhož zákona, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče uvedený v § 83 téhož zákona nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v

registru poskytovatelů sociálních služeb podle § 85 odst. 1 téhož zákona, nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.“ (108/2006 Sb. § 7, odstavec 2)

U posouzení stupně závislosti osoby je hodnocena schopnost zvládat těchto 10 základních životních potřeb:

- **Mobilita** – u této potřeby jsou hodnoceny tyto faktory: vstávání a usedání, stoj, zaujímání a měnění polohy, pohyb chůzí krok za krokem, popřípadě s přerušovanými zastávkami, v bytě a běžném terénu, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném terénu, otevírání a zavírání dveří, chůze po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, nastupování a vystupování z dopravních prostředků, včetně bezbariérových a jejich použití. Rovněž je zjišťováno, zda osoba používá kompenzační pomůcky, kterými jsou francouzské hole, čtyřbodové chodítko, mechanický invalidní vozík a další.
- **Orientace** – faktory posuzované u této potřeby jsou: poznávání a rozeznávání zrakem a sluchem, přiměřené duševní kompetence, orientace časem, místem a osobou, orientace v přirozeném sociálním prostředí, orientace v obvyklých situacích a přiměřená reakce v nich.
- **Komunikace** – je posuzováno, zda se osoba dokáže vyjadřovat srozumitelně mluvenou řečí a dorozumět se jejím prostřednictvím s jinými osobami v rozsahu běžné slovní zásoby odpovídající věku a sociálnímu prostředí, zda chápe obsah přijímaných a sdělovaných zpráv, zda dokáže vytvářet rukou psanou krátkou zprávu, či rozumí všeobecně používaným obrazovým symbolům a zvukovým signálům a zda dokáže používat běžné komunikační prostředky. Je rovněž přihlíženo k používání kompenzačních pomůcek dioptrických brýlí, lupy, kochleárního implantátu a jiné.
- **Stravování** – u stravování je hodnoceno, jestli si osoba dokáže vybrat hotový nápoj a potravinu ke konzumaci, jestli si umí nalít nápoj, rozdělit stravu na menší

kousky a naservírovat ji, najíst se a napít, zda dokáže dodržet stanovený dietní režim, konzumaci stravy v obvyklém denním režimu a zda si dokáže stravu a nápoj přemístit na místo konzumace. Také je hodnoceno, zda se pacient stravuje příborem, či jenom lžící.

- **Oblékání a obouvání** – u této potřeby je posuzováno, zda si je schopen člověk sám vybrat oblečení a obutí přiměřené okolnostem, rozezná rub a líc a dokáže oblečení správně vrstvit, dokáže se oblékat a obouvat, svlékat a zouvat, zda dokáže manipulovat s oblečením v souvislosti s denním režimem.
- **Tělesná hygiena** – v této oblasti je cílem zjistit, jestli je člověk schopen používat hygienické zařízení, dodržovat tělesnou hygienu, umýt se a osušit si jednotlivé části těla, provádět celkovou hygienu, česat se, provádět ústní hygienu a oholit se. Je také zjišťováno, zda je koupelna speciálně upravená, zda je využíváno sedátko, madla, protiskluzová podložka a jiné.
- **Výkon fyziologické potřeby** – u této potřeby bývá sledováno, zda osoba dokáže včas použít toaletu, zaujmout vhodnou polohu, vyprázdnit se, provést očistu a používat hygienické pomůcky. U osob s únikem moči je hodnoceno, zda je schopen správně použít hygienickou pomůcku, sám si ji vyměnit nebo jestli vyžaduje pomoc druhé osoby.
- **Péče o zdraví** – tato oblast zkoumá, jestli je člověk schopen dodržet stanovený léčebný režim, provádět stanovené preventivní, léčebné a léčebně rehabilitační a ošetrovatelské postupy a opatření a používat k tomu potřebné léky a pomůcky, rozpoznat zdravotní problém a v případě potřeby vyhledat nebo přivolat pomoc.
- **Osobní aktivity** – navazování kontaktů a vztahů s jinými osobami, plánování a uspořádání osobních aktivit, styk se společenským prostředím, stanovení si a dodržení denního programu, vykonání aktivit obvyklé věku a prostředí, například vzdělávání, zaměstnání, volnočasové aktivity, vyřizování své záležitosti.
- **Péče o domácnost** (péče o domácnost se neposuzuje u osob do 18 let) – nakládání s penězi v rámci osobních příjmů a domácnosti, manipulace s předměty denní potřeby, obstarání si běžného nákupu, ovládání běžných domácích spotřebičů,

uvaření si jednoduchého teplého jídla či nápoje, vykonávání běžných domácích prací, nakládání s prádlem, mytí nádobí, obsluhování topení a udržování pořádku. (Vyhláška č. 505/2006 Sb.)

„Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti. Tyto stupně závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, které tato osoba není schopna bez cizí pomoci zvládat.“ (MPSV, 2019)

Výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc: § 11

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- jde-li o stupeň III (těžká závislost),
 - 9 900 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 13 900 Kč v ostatních případech.
- jde-li o stupeň IV (úplná závislost),
 - 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 19 200 Kč v ostatních případech.

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

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 4 400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),

- jde-li o stupeň III (těžká závislost),
 - 8 800 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 12 800 Kč v ostatních případech.

- jde-li o stupeň IV (úplná závislost),
 - 13 200 Kč, pokud osobě poskytuje pomoc poskytovatel pobytových sociálních služeb podle § 48, 49, 50, 51, 52 nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu,
 - 19 200 Kč v ostatních případech. (108/2006 Sb. §11)

O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce České republiky.

4 DOMÁCÍ PÉČE

Alzheimerova choroba zásadně mění nejen život člověka s tímto onemocněním, ale také život jeho rodiny, blízkých a pečujících osob. Péče o takového člověka, jak již bylo zmíněno v kapitole 3. Institucionální pomoc, není jednoduchá. Člověk musí zvážit své možnosti a schopnosti a rozhodnout se, zda zvládne tuto péči poskytovat. Je důležité nastudovat si potřebné informace o této chorobě nebo zajít za odborníkem.

Většina rodin, které mají tyto možnosti, se chce o své blízké starat v domácím prostředí. Jak tvrdí Pidrman (2008), role pečovatele v péči o nemocného je klíčovým faktorem. Postoje, vztah, schopnost zvládat nepředvídatelné situace a emoční napětí mezi pečovatelem a pacientem jsou nakonec těmi faktory, které určí, zda bude nemocný schopen dále pobývat v rodině, či zda bude odsouzen k pobytu v ústavní péči. Potřebná péče musí být u člověka s Alzheimerovou chorobou poskytována 24 hodin denně. Nemocného člověka je také nutno všude doprovázet, provádět nad ním dohled a vést jej k jednotlivým úkonům.

V momentě, kdy se rodina rozhodne pečovat o osobu v domácím prostředí, přebírá na sebe veškerou starost a péči. Členové rodiny musejí přizpůsobit rodinné prostředí, své životy, postoje a priority situaci, která nastala. Mnohdy je péče o postiženou osobu tak náročná, že vyžaduje, aby se pečující osoba vzdala společenského života, koníčků či dokonce zaměstnání. Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je práce na plný úvazek. Naštěstí v dnešní době existuje mnoho způsobů, jak pomoci lidem, kteří se rozhodli o nemocného člověka pečovat doma. Nejlepším pečovatelem o nemocného je ten, kdo nejlépe zná jeho potřeby. (Pfizer, 2008)

4.1 BEZPEČNÁ DOMÁCNOST

Člověk trpící Alzheimerovou chorobou postupně zapomíná, nezvládá běžné úkony a vyžaduje pomoc v činnostech, které před onemocněním zvládal hravě. Pečovatel nemocnému v jednotlivých úkonech pomáhá, avšak nesmí je zcela provést za něj. Jde o snahu zachovat co nejdéle v člověku soběstačnost. (Pfizer, 2008).

Úprava prostředí, kde člověk s onemocněním žije, je jedna z důležitých částí pro usnadnění jeho života. Orientace v přirozeném prostředí člověka je velmi důležitá a dodává člověku sebedůvěry. Jak tvrdí Prokopová (2017), pro lidi s demencí je snazší začít používat předměty které vidí než ty, které musejí najít. Umístění a používání běžných předmětů by proto mělo být co nejvíce zřejmé. Ke zlepšení orientace napomáhají také správně zvolené barvy a materiály. Správně zvolené barvy slouží ke zvýraznění důležitých míst a napomáhají tak k jejich rychlejšímu nalezení.

Je nutno si uvědomit, že některé předměty, které zdravý člověk přehlídí, mohou být pro člověka nemocného velmi obtížnou překážkou. Bezbariérovost je základní nutností při úpravě bytu či domu. Člověk s Alzheimerovou chorobou se často šourá po podlaze, využívá různé kompenzační pomůcky v podobě francouzských holí, vycházkových hůlek či například čtyřbodového chodítka. Pro nemocného člověka je náročná už samotná manipulace s pomůckami, natož zdolávání dalších překážek. Je nutno tyto překážky odstranit, aby se v jejich důsledku nemocná osoba nezranila. Volně položené koberečky jsou velkým rizikem, neboť nemocný člověk o ně může zakopnout, popřípadě i upadnout. Lidé trpící demencí mají často špatnou stabilitu těla a je tedy nutno zvážit odstranění těchto překážek.

Pro člověka s Alzheimerovou chorobou je také velmi obtížné zdolávat schody. Je tedy nutno schody zabezpečit, a to pomocí bezpečného zábradlí. V případě, že člověk není schopen bez pomoci druhé osoby schody sám zdotat, je potřeba přístup ke schodům ztížit nebo zcela znemožnit. Vhodnou barikádou může být bezpečnostní branka či nějaký kus nábytku. Neméně důležitou částí zabezpečení domu či bytu jsou vchodové dveře. Nastane fáze nemoci, kdy je nemocný člověk dezorientovaný a toulá se. V této fázi je nutno nezapomínat na zamykání dveří, nebo také schovávání klíče. Je také možnost umístit do domu alarm detekující pohyb u vchodových dveří během celého dne. Je také vhodné informovat sousedy. (Prokopová, 2017)

Velké nebezpečí pro člověka s demencí i pro jeho blízké představuje plynový sporák. Je nutné zvážit zastavení přívodu plynu, výměnu sporáku za jiný či jeho úplné odstranění. Možností je také pořízení detektoru kouře či oxidu uhličitého. Lidé s demencí mohou mít sníženou schopnost některých smyslů, například čichu, a proto unikající plyn nezaznamenají.

Velké nebezpečí může číhat také v koupelně a proto by měla být upravena tak, aby byla pro člověka co nejbezpečnější. Koupelnu lze upravit od celkové rekonstrukce až po drobnosti, které však dokáží život člověka s demencí usnadnit. Koupelna by měla být bezbariérově upravena pro co nejsnadnější manipulaci. Velkým problémem u lidí s demencí jsou vany, jak již bylo zmíněno v kapitole 2.1 Klinický obraz. U člověka s demencí se postupem času začíná zhoršovat mobilita a vstup do vany je pro nemocného velkou zátěží. V dnešní době máme k dispozici mnoho pomůcek, které koupel usnadní. Může se jednat o protiskluzové předložky, madla, sedátka do vany i sprchovacího koutu a další. (Prokopová, 2017)

4.2 DEPRESE

Deprese je v dnešní době již zcela běžná duševní porucha postihující více než 264 milionů lidí na celém světě. Charakteristickými znaky deprese je dlouhodobý smutek, člověk je apatický, bez zájmu, může trpět poruchami spánku a ztrátou chuti k jídlu. Deprese výrazně ovlivňují fungování člověka a jeho schopnosti. Deprese mohou být dlouhodobé či opakující se. Deprese výrazně přispívá k celosvětové zátěži nemocemi a je hlavní příčinou zdravotního postižení na celém světě. (Křivohlavý, 2003)

Pečující osoby často podléhají depresím, neboť péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice náročná a sdílení domácnosti představuje izolaci a samotu. Mnohokrát se pečující osoby cítí bezradně, protože s mnoha situacemi se setkávají poprvé a za pochodu. Je velmi důležité vyhledat pomoc a podporu u lidí, kteří procházeli či procházejí stejnou situací nebo se poradit s odborníkem. Je důležité vědět, že na tuto situaci není člověk sám a vždy se má na koho obrátit nebo požádat o pomoc.

Lze se obrátit na Českou alzheimerovskou společnost, která poskytuje podporu nemocným i jejich rodinám a informuje širokou veřejnost i vládu. Také pořádá setkání, kde si navzájem vyměňují zkušenosti a rady zkušení rodinní pečovatelé s nováčky. Pořádá také zasedání svépomocných skupin, kterých se účastní jak rodiny, tak i profesionál – psychiatr či neurolog. (Regnault, 2011)

Krizová životní událost zasáhne všechny členy rodiny, včetně dětí. Rodiče musejí přizpůsobit život péči o nemocného člena rodiny, což dítě samozřejmě pocítuje.

V neúplných rodinách je potřeba, aby dítě zastalo některé funkce v rodině nebo pomáhalo s péčí o nemocného člověka. Dítě je již od svého narození přirozeně egocentrické, dává přednost pouze svým potřebám a vyžaduje, aby ostatní členové rodiny dělali totéž. Přijde-li však do života rodiny onemocnění jednoho z členů, je tím dítě zaskočeno, jelikož na první místo v řešení problémů se dostává nemoc a nikoliv zájmy dítěte. Dítě postupem čas mění své priority, musí si mnoho věcí odříkat a mění se jeho psychický stav i postoje. Je krásné, ovšem vzácné, když se v rodině, kde musí dítě denně pomáhat, udrží příjemná atmosféra. (Matějček a Dytrych, 2002)

Člověk s depresí by měl vždy vyhledat odbornou pomoc a nečekat, že deprese sama odezní. Možnosti léčby jsou v dnešní době velmi pestré. Jednou z možností je například psychoterapie. Hlavními nástroji psychoterapie jsou rozhovor a neverbální sdělování. Průběh psychoterapie se liší podle problému, se kterým člověk přichází. Jsou různé formy psychoterapie, jako například individuální, skupinová, párová či rodinná.

Psychoanalýza je odborný přístup psychoterapie, který má za úkol najít a vyléčit důvod deprese. Zabývá se prožitky v dětství či mládí člověka, které na něj formou deprese působí dodnes. Sigmund Freud – zakladatel psychoanalýzy, přišel s myšlenkou, že deprese je zlost, která nebyla ventilována, neprojevila se navenek, jelikož byla vnitřní silou zadržena. (Křivohlavý, 2003)

5 PRAKTICKÁ ČÁST

V první části této kapitoly je představen hlavní cíl výzkumu a vedlejší oblasti výzkumu. Následně je kapitola věnována charakteristice zvolené metodiky, etice výzkumu a popisu výzkumného vzorku. V hlavní části této kapitoly jsou popsány rozhovory s jednotlivými členy vybraných domácností. Ke konci kapitoly je provedena analýza rozhovoru a představeny výsledky výzkumu.

5.1 CÍL VÝZKUMU

Bakalářská práce se zabývá problematikou Alzheimerovy choroby a péčí s ní spojenou. Výzkumná část práce je zaměřena na osoby, které v domácím prostředí pečují o své blízké trpící touto chorobou. Výzkum zachycuje, do jaké míry jsou pečující osoby informovány o této problematice a odkud informace čerpají. Dále je kladen důraz na duševní i psychický zdravotní stav pečujících osob.

Výzkumným cílem této práce je tedy na základě analýzy nestandardizovaných rozhovorů se třemi rodinami, které se v domácím prostředí starají o příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou, získat informace o možných problémech souvisejících se zmíněnou chorobou (počáteční příznaky, obecná informovanost, dostupnost informací, fyzickým a psychickým zdravím pečujících osob apod.) a na základě těchto informací navrhnout způsoby, jak tyto problémy odstranit či alespoň zmírnit.

5.1.1 OBLASTI VÝZKUMU

1. První příznaky Alzheimerovy choroby – Tato oblast má za úkol zjistit jaké byly první příznaky u jednotlivých pacientů. Dále po jaké době od prvních příznaků navštívili pečující osoby s pacientem lékaře.

2. Informovanost pečujících o Alzheimerově chorobě – V této oblasti je zjišťován stupeň informovanosti jednotlivých pečujících osob o Alzheimerově chorobě. Dále je probíráno odkud pečující osoby informace získávali a zda je informovanost dostatečná.

3. Nutná opatření pro zajištění lepší kvality života – Cílem této oblasti je zjistit jaká opatření byla nutná provést, aby péče o člověka s Alzheimerovou chorobou byla kvalitně

zajištěna. Dále bylo zjišťováno, jaké změny v jednotlivých domácnostech nastaly a jak je jednotliví rodinní příslušníci nesli.

4. Vliv na psychický a fyzický stav pečujících osob – Zde se zaměříme na to, jak dlouhodobé poskytování péče osobě s Alzheimerovou chorobou postihuje zdraví pečujících osob. Dále jak se vypořádávají se stresovými situacemi a zda se se svým problémem obrátili na profesionální pomoc.

5. Využití příspěvku na péči – Tato oblast se zabývá mírou informovanosti o možnosti podání žádosti příspěvku na péči. Je probíráno odkud se respondenti o příspěvku dozvěděli a zda jim byl uznán.

6. Informovanost o sociálních službách v Opavském regionu – Oblast se věnuje problematice informovanosti o sociálních službách v Opavském regionu. Také je zjištěno, zda je míra informovanosti o sociálních službách dostatečná a zda občané Opavska sociálních služeb využívají.

5.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉ METODIKY

S ohledem na stanovený cíl a nízký počet respondentů byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie. Jak uvádí význačný metodolog Creswell (1998, s.12): „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“

Kvalitativní výzkum je prováděn dlouhodobě a intenzivním kontaktem s jedincem nebo skupinou. Hlavním cílem této metody je zjistit, jak v určitém prostředí či situaci jedinci jednají, jak chápou co se v danou chvíli děje a jak jsou schopni vzájemně působit a organizovat své každodenní činnosti. Nespornou výhodou této metody je míra pochopení individuálních případů. Díky podrobným informacím z kvalitativního výzkumu jsme schopni lépe určit, z jakého důvodu se daný jev objevil a odhalit jeho možné negativní důsledky. (Hendl, 2008)

5.2.1 ROZHOVOR

Rozhovor je výzkumná metoda založená na osobním kontaktu, zachycující nejen fakta, ale také možnost vypořádat vnější reakce. Při dotazování je třeba zvážit obsah otázek a také v jakém pořadí budou otázky kladeny. Je nutné zvážit také délku rozhovoru.

Je důležité, aby se respondent při rozhovoru cítil dobře, a proto je vhodné pečlivě vybrat prostředí, kde bude rozhovor probíhat, a také s respondentem navázat přátelský vztah. Na počátku je důležité zajistit si souhlas respondenta se zaznamenáváním rozhovoru. Výzkumník se také musí pokusit navodit příjemnou atmosféru a prolomit psychické bariéry. (Hendl, 2008)

Při rozhovoru pozorujeme jak verbální, tak i neverbální projevy jedince. Po stránce verbálního projevu lze vypořádat tyto determinanty: obsah slovní zásoby, výšku hlasu, intonaci, slovní výplň, rychlost odpovědí či kvalitu řeči.

Analýzy neverbální komunikace – označované také jako „řeč těla“ – je zaměřena na několik oblastí, mezi něž patří například:

- kinezika – sleduje pohyb celého těla,
- gestika – je zaměřena na pohyby rukou, nohou, prstů či hlavy,
- mimika – zabývá se pohybem obličejových svalů,
- vizika – je zaměřena na pohyb očí, očních víček, obočí a oční kontakt,
- haptika – zkoumá význam doteků,
- proxemika – zabývá se významem vzdáleností
- posturologie – je zaměřena na pozici a postoj těla. (Mikuláščík, 2010)

Nestandardizovaný rozhovor má přesně vytyčený cíl zkoumání. Je specifický tím, že nemá předem stanovenou strukturu ani pořadí otázek a v průběhu rozhovoru mohou být pokládány také jiné otázky. Nestandardizovaný rozhovor dále umožňuje zkoumat motivaci respondenta a dává mu možnost rozsáhlejšího vyjádření. Tento typ rozhovoru také usnadňuje lepší kontakt mezi tazatelem a respondentem. Zpravidla se tyto rozhovory týkají malého počtu dotazovaných osob.

Pro sběr dat byla použita metoda nestandardizovaných rozhovorů. Rozhovory probíhaly s pěti respondenty ze tří odlišných rodin pečujících o osobu s Alzheimerovou chorobou. Sběr dat probíhal v respondenty zvoleném přirozeném prostředí. Rozhovory probíhaly v období od listopadu 2019 do února 2020. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon nebo zapisovány na papír a styl zaznamenávání rozhovoru byl na volbě respondenta.

5.3 ETIKA VÝZKUMU

V této podkapitole se zaměříme na volbu prostředí, kde je výzkum uskutečňován, a správnou implementaci právního rámce GDPR. Na základě dohody s respondenty byla zachována jejich anonymita. Ochranu osobních údajů upravuje zákon č. 110/2019Sb. podle nařízení Evropského parlamentu a Rady.

GDPR neboli General Data Protection Regulation řeší zvýšenou ochranu osobních dat. Představuje nový právní rámec ochrany osobních údajů v Evropě. Jeho cílem je bránit práva občanů Evropské unie proti neoprávněnému zacházení s jejich daty, včetně osobních údajů. Zahrnuje jak firmy a instituce, tak i jednotlivce a online služby, které jakýmkoliv způsobem pracují s osobními daty občanů Evropské unie.

Na základě tohoto právního rámce byla pozměněna jména všech respondentů i osob trpících Alzheimerovou chorobou. Trvalé adresy všech zúčastněných nebylo potřeba zmiňovat. Věk všech respondentů i pacientů byl ponechán z důvodu relevantnosti výzkumu. Rozhovory byly uskutečněny v prostředí zvoleném respondenty z důvodu udržení jejich psychické pohody.

5.4 VÝZKUMNÝ VZOREK

Za výzkumný vzorek této práce byly zvoleny 3 rodiny žijící v Opavském regionu, které pečují v domácím prostředí o osobu s Alzheimerovou chorobou. Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí respondentů, tedy v místě jejich bydliště. Termín byl vždy domluven dopředu, a to v čase, který nejvíce vyhovoval jednotlivým respondentům. Jak již bylo uvedeno, jména pacientů a všech zmíněných příslušníků rodin byla pozměněna na základě právního rámce GDPR a to za účelem zachování anonymity.

Výzkumný vzorek tvoří 5 rodinných příslušníků poskytující péči osobě s Alzheimerovou chorobou. Všechny 5 respondentů má uveden trvalý pobyt v Opavském regionu.

Podmínkou pro výběr vhodných respondentů byla diagnóza Alzheimerovy choroby u rodinného příslušníka a dále minimálně roční péče o nemocného v domácím prostředí. Poslední podmínkou byl trvalý pobyt všech zúčastněných na území Opavského regionu. Rozhovory byly vedeny pouze s příslušníky poskytujícími přímou péči o osobu trpící Alzheimerovou chorobou.

5.5 ROZHOVORY S RODINÝMI PŘÍSLUŠNÍKY

5.5.1 ROZHOVOR S RODINOU 1

Výzkumný vzorek číslo 1 je rodina skládající se ze šesti členů. V rodinném dvougeneračním domě žije paní Helena (74 let), pan Josef (79 let) a jejich dcera Šárka (48 let) s manželem Jirkou (52 let) a synem Tomášem (25 let). Pan Josef trpí Alzheimerovou chorobou již 4 roky. Péči mu poskytuje celodenně manželka - paní Helena, která pobírá starobní důchod, a také dcera Šárka, která v důsledku onemocnění otce byla nucena podat výpověď v práci. Rozhovor proběhl s paní Helenou a paní Šárkou.

První příznaky nemoci paní Helena vyzorovala na začátku února 2015. Pan Josef začal zapomínat, ztrácel věci a následně se u něj projevil agresivní stav. Diagnózu získali téměř rok poté, co se u pana Josefa projevil první příznak. V současné době je pan Josef imobilní, plně inkontinentní, neorientovaný a již vůbec nekomunikuje. Péče o něj je náročná, komplexní a celodenní záležitost. Rodina využívá služeb pečovatelské služby a rozvoz obědů.

Rozhovor s paní Helenou

Jaké byly první příznaky nemoci?

Paní Helena: „Začalo to zapomínáním, nepamatoval si, co měl k obědu, nebo že se bavil s dcerou. Taky pořád něco hledal, často hledal brýle, peníze, které jsem pak nacházela různě po domě. Taky začal být manžel agresivní, choval se hrubě, takový předtím nikdy nebyl.“

Kdy jste lékaře navštívili?

Paní Helena: „Nejprve jsme to odkládali, nezdálo se nám to potřeba. Později však nebyla jiná možnost, příznaky se postupně zhoršovaly a my byli nuceni k lékaři zajít. Lékaře jsme navštívili téměř rok poté, co se objevily první příznaky.“

Jaká byla Vaše reakce, když jste se dozvěděla, že Váš manžel trpí Alzheimerovou chorobou?

Paní Helena: „Vůbec jsem to nečekala, nemyslela jsem si, že to bude Alzheimer. Člověk asi do poslední chvíle věří, že je to jen stáří.“

Jak jste se s diagnózou vypořádala?

Paní Helena: „Asi jsem se s tím pořád nevypořádala. Je to hrozné, nikdy jsem si nemyslela, že nás to potká. S manželem jsme měli velmi krásný vztah, nikdy na mě nebyl hrubý, nekřičel na mě, teď je to jiný člověk. Víte, on se vždy o vše postaral, vše si dokázal zařídit sám, teď je zcela odkázaný na nás.“

Projevovala se u Vašeho manžela agrese?

Paní Helena: „Bohužel ano, hodně křičel a byl nervózní. Jednou začal házet nádobím, jeden z talířů mě zasáhnul. Nemohl za to, vím, že je nemocný.“

Slyšeli jste již dříve o této nemoci?

Paní Helena: „Tak to víte, že jsme o Alzheimerovi slyšeli. Dcera se po stanovení diagnózy začala hodně zajímat o možnosti, jak manželovi pomoci.“

Kdo Vám informace o nemoci poskytnul?

Paní Helena: „Hodně jsme zjišťovali na internetu, navštívili jsme také pár přátel, kteří mají s touto nemocí zkušenost. Ti nám také poskytli pomůcky, které jim po již zesnulém příbuzném zůstali. Také nás informoval lékař, co nás čeká a kam se popřípadě obrátit.“

Jaké změny jste provedli po určení diagnózy?

Paní Helena: „Rozhodně přístup jako takový k manželovi. Začala jsem s ním více cvičit paměť, hrát pexeso, luštit křížovky a začali jsme číst více knížky. Také jsme více zabezpečili domácnost, bydlíme u rušnější cesty, takže schování klíčů byl jeden z prvních kroků.“

Proč jste klíče začali schovávat?

Paní Helena: „Manžel nepochází z Opavy, narodil se v malé vesnici u Opavy. Postupem času nám začal tvrdit, že tady nebydlí a že už musí domů. Několikrát jsme manžela načapali, jak se snaží v noci dostat z domu ven. Jednou byl na zahradě před domem, našťástí dcera byla vzhůru a uviděla ho.“

Jaká změna byla na manželovi nejhorší?

Paní Helena: „Změna celé osobnosti manžela, už to není ten člověk, kterého jsem znala. Manžel postupem času začal být agresivní, velice zlý, takový nikdy předtím nebyl. Byl nebezpečný jak nám, tak sám sobě, byl schopen nás uhodit, museli jsme schovávat ostré předměty. Rok zpátky se zdravotní stav manžela rapidně zhoršil, nebyl již schopen okoupat se, ani se sám najíst. Před půl rokem se stal manžel imobilní. Péče musí probíhat 24 hodin denně.“

Využíváte nějakou sociální službu?

Paní Helena: „Využíváme pečovatelskou službu z Opavy, která nám manžela koupe, manžel je těžký, samy bychom ho neunesly. Také jsme se obrátili na Úřad práce v Opavě, konkrétně na příspěvek na péči a zvláštní pomůcky.“

Kde jste se o pečovatelské službě dozvěděli?

Paní Helena: „Hodně od známých, kteří tyto služby vyžívali, taky na Úřadu práce nám paní dala příručku, kde jsou vypsané různé pečovatelské služby.“

Jak Vám tyto služby pomohly?

Paní Helena: „Pomoc to byla velká, koupel manžela jsme již s dcerou nezvládaly, manžel je imobilní, tělo má bezvládné a my už neměly sílu. Příspěvek na péči nám byl před půl rokem přiznaný na IV. stupeň. Jsem ráda, jelikož čím víc peněz dostávám, tím lepší péči o manžela můžeme s dcerou zajistit. Manželovi jsme koupili polohovací lůžko s madlem, pro lepší manipulaci. Taky jsem koupila mechanický invalidní vozík, aby mohl manžel alespoň na chvíli na vzduch. Dcera se zetěm zajistili od Úřadu práce pojízdnou plošinu, abychom vozíček dostali ven.“

Kolik hodin denně péči manželovi poskytuje?

Paní Helena: „Jsem s ním celý den, od rána do večera. Moc se ani nevyspím, v noci volá mé jméno, chce abych byla s ním.“

Jak odpočíváte nebo relaxujete?

Paní Helena: „Každou sobotu chodím do kostela, to je moje chvílka pro sebe. Taky si stěžuju u kamarádek, které mě pravidelně navštěvují nebo si s dcerou dáme skleničku vína.“

Jaký je Váš zdravotní stav?

Paní Helena: „Fyzicky jsem velmi vyčerpaná, nejsem už nejmladší a mám svoje osobní zdravotní problémy, na ty ale teď není čas.“

Co Váš psychický stav?

Paní Helena: „No ten je asi horší než ten fyzický. Před časem jsme s dcerou musely navštívit odbornou pomoc. Teď se cítím dobře. Lékař mi předepsal léky, které mi velmi pomáhají.“

Uvažovala jste nad umístěním manžela do ústavního zařízení?

Paní Helena: „Několikrát, i když vím, že bych to nikdy neudělala. Za vše může psychika člověka. Měla jsem chvíle, kdy jsem se chtěla na všechno vykašlat, ale za chvíli to zase přešlo. Byla sem vychovaná postarat se o rodinu, tak to musím taky splnit. Člověk nikdy neví, jak skončí, a doufám, že se o mě také někdo postará.“

Dílčí shrnutí rozhovoru

Paní Helena poskytuje péči svému manželovi již 4 roky, s nemocí manžela se stále nevyrovnala, také přiznala psychické potíže, které po manželově diagnóze nastaly. Paní Helena vyhledala se svou dcerou odbornou pomoc v podobně psychologa. Péči manželovi poskytuje paní Helena celodenně. V péči paní Heleně vypomáhá dcera Šárka a pečovatelská služba, panu Josefovi byl přiznán příspěvek na péči ve IV. stupni závislosti.

Rozhovor s paní Šárkou

Slyšeli jste již dříve o této nemoci?

Paní Šárka: „Mám kamarádku, která pečovala o tatínka, takže jsem bohužel moc dobře věděla, co tato nemoc obnáší. Snažila jsem se zachovat klid - ne každý člověk je stejný a každý má jiné příznaky. Doufala jsem, že tatínek bude jiný. Jinak samozřejmě internet, snažila jsem se najít různé tipy a triky, jak s tatínkem pracovat.“

Jaká byla Vaše reakce, když jste se dozvěděli, že Váš blízký trpí Alzheimerovou chorobou?

Paní Šárka: „Jen jsem si diagnózu potvrdila. Tušila jsem již delší dobu, že tatínek není v pořádku. I když jsem to tušila, tak to byla samozřejmě rána. Nikdy mě nenapadlo, že by taková situace mohla nastat u nás doma. Hůře situaci snášela maminka. Celou dobu si nechtěla přiznat, že by tatínek nějakou nemocí trpěl. Myslela si, že je to stárím.“

Kdo Vám informace o nemoci poskytl?

Paní Šárka: „Jak jsem již říkala, kamarádka měla tatínka s Alzheimerem, takže jsem již nějaké informace měla. Hodně nám pomohl náš obvodní lékař. Nasměroval nás, na koho se obrátit.“

Kdy jste lékaře navštívili?

Paní Šárka: „Maminka k lékaři jít nechtěla. Já samozřejmě věděla, že diagnostika je nutná, aby mohla začít léčba. Lékaře jsme navštívili až poté, co tatínek maminku fyzicky napadnul. V té chvíli usoudila, že něco není v pořádku.“

Vás otec také fyzicky napadl?

Paní Šárka: „Mě naštěstí ne. V době, kdy byl tatínek nejvíce agresivní, jsem ještě docházela do zaměstnání, doma jsem moc nebyla. To nejhorší si s tatínkem vytrpěla právě moje mamka.“

Jaké změny jste provedli po určení diagnózy?

Paní Šárka: „Tak zaprvé jsem musela opustit mé zaměstnání, jelikož jsem věděla, že maminka na péči o otce stačit nebude. Dále jsme zabezpečili dům. Tatínek se nám totiž v noci snažil dostat z domu, a jelikož bydlíme u dost frekventované cesty, museli jsme začít schovávat klíče. Tatínek tento dům postavil, nebyl to jeho rodný dům. Večer neustále opakoval, že už musí jít domů. Když jsme se tatínka zeptali kam domů, uvedl adresu rodného domu. Neustále jsme se mu snažili vysvětlit, že bydlí zde, ale marně. Také jsme zakoupili senzor detekující pohyb a umístili jsme jej pod postel tatínka. V případě, že by se chtěl v noci dostat ven z domu, věděli bychom o tom.“

Jak jste se se situací vyrovnala Vy?

Paní Šárka: „Myslím, že s touto situací se nijak vyrovnat nejde. Musíte se prostě rozhodnout, zda péči poskytovat chcete nebo ne. Mé svědomí by mi nedovolilo tatínka umístit do nějakého zařízení, takže rozhodnutí bylo jasné. Musím přiznat, že jsem byla každý den tak unavená, jako nikdy předtím. Péči jsem tatínkovi poskytovala na 110 %, což se také následně projevilo na mém zdraví.“

Jak jste se vypořádávala se stresovými situacemi?

Paní Šárka: „Z počátku sama, což byla chyba. Neměla jsem na sebe čas, podala jsem výpověď v práci, společenský život šel stranou. Dokonce jsme začali mít problémy s manželem.“

Obrátili jste se na odbornou pomoc také kvůli sobě?

Paní Šárka: „Ano, nakonec jsem musela navštívit psychologa. Také se často stýkám s kamarádkou, která podobnou situaci zažila. Dává mi rady a tipy, jak o tatínka pečovat a psychickou podporu.“

Co pro Vás bylo nejhorší?

Paní Šárka: „Nejhorší bylo, že i přes všechnu naši snahu se stav tatínka nezlepšil. Je to pochopitelné, ale na druhou stranu velmi depresivní. Také zdravotní stav maminky se zhoršil. Ačkoliv si to dodnes nepřiznala, tak měla problém s alkoholem a také trpěla depresemi.“

Zažádali jste si o příspěvek na péči?

Paní Šárka: „Ze začátku ne, ani nás to v tu chvíli nenapadlo. Teprve, když se tatínkovi přitížilo a já musela opustit zaměstnání, začali jsme se o příspěvek zajímat. Ztrátu mého platu jsme samozřejmě pocítili, takže příspěvek na péči nám alespoň trochu pomohl.“

V jakém stupni Vám byl příspěvek přiznán?

Paní Šárka: „Poprvé nám byl přiznán ve II. Stupni. To byl tatínek ještě schopen chodit. Potom, co se stal tatínek imobilním, jsme si podali návrh na zvýšení příspěvku. Nakonec nám uznali příspěvek ve IV. stupni.“

Kde jste se o příspěvku na péči dozvěděli?

Paní Šárka: „O příspěvku jsme se dozvěděli od našeho obvodního lékaře. Ten nás upozornil abychom si žádost podali. Následné zvýšení jsme již žádali sami od sebe.“

K čemu jste příspěvek využívali?

Paní Šárka: „Platíme z něj pečovatelskou službu, obědy, které jsou nám dováženy, také jsme tatínkovi pořídili polohovací postel, klozetové křeslo a další pomůcky. Taky různé léky, krémy, podložku na postel, všechno stojí peníze. Příspěvek nám pomáhá dost, můžeme s ním zabezpečit lepší péči.“

Myslíte si, že informovanost o příspěvku na péči je dostatečná?

Paní Šárka: „Myslím si, že by mohla být větší. Nebýt našeho obvodního lékaře, nevím, jak dlouho by nám trvalo zjistit, že nějaký příspěvek existuje. Asi by lidé měli vědět, že taková možnost tady je.“

Jaké sociální služby využíváte?

Paní Šárka: „Pečovatelskou službu a rozvoz obědů. Pečovatelská služba tatínka koupe. Nebyly jsme s maminkou už schopny hygienu provádět. Tatínek váží 70 kilo a teď, kdy už je ležák, se to nedá vůbec. Taky jezdí služba, která nám dováží obědy“

Dílčí shrnutí rozhovoru

Paní Šárka musela kvůli péči o otce opustit své zaměstnání. Péči otci poskytuje celodenně již 4 roky. Diagnózu svého otce tušila, avšak stále se s ní zcela nevyrovnala. Péče o pana Josefa je celodenní a namáhavá. Paní Šárku trápí jak zdravotní stav otce, tak i její matky. Paní Šárka spolu se svou matkou vyhledala odbornou pomoc v podobě psychologa.

5.5.2 ROZHOVOR S RODINOU 2

Výzkumný vzorek číslo 2 je dvoučlenná rodina, pan Maxmilián (46 let) a paní Erika (42let). První příznaky paní Erika vyzorovala zhruba před rokem, kdy pan Maxmilián začal hodně zapomínat, byl zmatený a dezorientovaný. Půl roku od prvního příznaku byla panu Maxmiliánovi diagnostikovaná počínající Alzheimerova choroba. Manželé bydlí v bytovém domě a společně vychovávají 4letou dceru.

První příznaky se u pana Maxmiliána projevíly v prosinci 2018 a určení diagnózy trvalo více než půl roku. Pan Maxmilián je v ranné fázi Alzheimerovy choroby – hodně

zapomíná, je náladový, často zmatený, dezorientovaný a vyžaduje pomoc při vyřizování osobních a úředních záležitostí.

Rozhovor s paní Erikou

Jaké byly první příznaky?

Paní Erika: „Začalo to tím, že manžel měl výpadky paměti, různě ztrácel věci, byl roztěkaný, zmatený, dlouho jsme si mysleli, že trpí depresemi, jelikož ne vlastní vinou přišel o práci.“

Kdy jste začala tušit, že jde o onemocnění?

Paní Erika: „Často jsem si stěžovala kamarádce, která shodou náhod pracuje ve farmaceutickém průmyslu. Ona poprvé zmínila slovo demence.“

Kdy jste navštívili lékaře?

Paní Erika: „Po několikátém manželově záchvatu vzteku jsem jej odvezla na neurologii, kde ho objednali na magnetickou rezonanci. Tam zjistili, že má manžel úbytek mozkové tkáně, který neodpovídal depresím.“

Kdy byla manželovi Alzheimerova choroba diagnostikována?

Paní Erika: „Jelikož je manžel hodně mladý, tak se až po půl roce různého testování ukázalo, že se jedná o Alzheimerovu demenci v ranné fázi.“

Měla jste o této nemoci nějaké informace?

Paní Erika: „Snažím se mít všeobecný přehled, takže jsem o tomto onemocnění dříve již slyšela. Znáím i určité příznaky této nemoci. Také jsem viděla několik dokumentárních filmů s lidmi trpícími tímto onemocněním. Podrobnější informace jsem začala nacházet až v době zjištění, že touto chorobou trpí můj muž.“

Poskytli Vám informace lékaři?

Paní Erika: „Hrozně záleží, s jakým lékařem mluvíte. My docházíme ke 3 lékařům, neurologovi, psychiatrovi a k obvodnímu lékaři. Každý tvrdí něco jiného. Neurolog mi

jednou řekl, že se mám připravit na to nejhorší. Neurolog také pravidelně s manželem dělá různé testy. Psychiatr snad dodnes nevěří, že je manžel nemocný a obvodní lékař mi žádné informace neposkytuje, spíš chodíme na konzultace.“

Dostala jste i nějaké jiné rady, jak s nemocí bojovat?

Paní Erika: „Dostali jsme informaci, že se bude postupně zhoršovat krátkodobá paměť. Poradili mi, abych udělala reminiscenční koutek. Jinak jsem žádné zásadní rady nedostala.“

Můžete vysvětlit co je to „Reminiscenční koutek“?

Paní Erika: „Je to vzpomínkový koutek, dáte tam různé upomínkové předměty, které člověk dobře zná, má s nimi spojenou minulost. Může jít o předměty blízké, nebo také fotografie. Předměty mají vyvolávat v člověku pozitivní myšlenky.“

Jaké změny v životě jste po diagnóze učinila?

Paní Erika: „Pořád nemám vše zařízené, je toho moc. Musela jsem si promyslet, jak se budu starat o manžela. Musela jsem přepsat byt na sebe, zařídit novou hypotéku, snížit náklady. Také podat žádost o invalidní důchod a příspěvek na péči. Člověk se na začátku nedozví hned všechno, jde to postupně.“

Využíváte nějaké sociální služby?

Paní Erika: „Dostali jsme se k jedné organizaci, která nám poskytuje několik služeb. Jedna z nich je trenér paměti. S manželem trénuje na počítači prostorovou orientaci, skládání slov a podobně. Je to zábavná a jednoduchá forma. Tuto službu jsem si vyhledala na internetu.“

Zažádali jste si o příspěvek na péči?

Paní Erika: „Ano. Ovšem vzhledem k tomu, že je manžel schopen se o sebe ještě postarat, byl nám uznán pouze I. Stupeň, což je 880 Kč. Posuďte sama, že s 880 Kč měsíčně velké zázraky nenadělám.“

Kde jste se o příspěvku na péči dozvěděli?

Paní Erika: „Sama jsem si zjistila, že taková možnost existuje. Na úřadu byli velmi ochotné paní, vždy se vším pomohly. Když jsem se na úřad nemohla dostat, poslaly mi potřebné dokumenty e-mailem.“

Myslíte si, že informovanost o příspěvku na péči je nedostatečná?

Paní Erika: „Myslím si, že by se o tom mohlo více mluvit, nebo by na tuto možnost měli více upozorňovat lékaři. Nebo alespoň nějaké letáky a plakáty u lékařů. V našem případě nás na tuto možnost lékař neupozornil.“

Co manželovi nejvíce pomáhá?

Paní Erika: „Fyzická námaha. Když začal být manžel agresivní, poslala jsem ho, aby si šel zaběhat. Manžel běhá rád. Sice se musí občas přinutit, aby nabral motivaci, ale dělá mu to dobře, pomáhá mu to se uvolnit. Také jsme začali řešit stravu, omezili jsme sacharidy a zvýšili příjem bílkovin. Jíme hodně zeleniny, masa a podobně.“

Zmínila jste agresivitu, jak se agresivita manžela projevovala?

Paní Erika: „Manžel se na začátku hodně vztekal. Na denním pořádku byl křik, výčitky, strach, stres. Pracuji hodně na komunikaci s manželem, abych jej neznervozovala. Také v domácnosti nepřesunuji věci, nedělám velké změny.“

Zvažovala jste, zda budete pečovat o manžela doma nebo jej umístíte do zařízení?

Paní Erika: „Ani minutu. Manžel ještě není ve fázi, kdy by se situace nedala zvládat. Neříkám, že to není složité, ale chci to zvládnout. Mám možnost pracovat z domu, to je asi největší výhra.“

Jak na situaci, v které se nacházíte reaguje Vaše rodina?

Paní Erika: „Jsou mi velkou oporou. Rodiče se mi snaží pomáhat finančně, několikrát týdně dojíždí, mám v nich také psychickou podporu. Rodiče manžela, zejména tedy matka manžela, mě stále obviňuje, že za manželovu nemoc mohu já.“

Jaké jsou Vaše největší obavy?

Paní Erika: „Nejspíše finance. Jelikož je manžel mladý, tak částka invalidního důchodu je celkem směšná. Také příspěvek na péči, jak sem již zmiňovala, máme přiznaný pouze v I. stupni, což tato částka činí 880Kč.“

Pečujete také o svoje zdraví?

Paní Erika: „Snažím se. Pravidelně docházím k psychologovi, jelikož jsem na počátku zjištění manželovi nemoci podlehla depresím. Starosti, zda všeho zvládnou, ať už péči o manžela, tak i finanční stránku či celkově péči o domácnost, mě tak pohltily, že jsem propadla depresím.“

Jak jste na tom teď?

Paní Erika: „Po nasazené léčbě psychologa si myslím, že jsem vyrovnaná. Zatím je nemoc manžela v takovém stádiu, že se příznaky nijak značně nezhoršují. Na budoucnost se snažím připravit, jak jen to jde.“

Dílčí shrnutí rozhovoru

Paní Erika poskytuje péči svému manželovi, který trpí Alzheimerovou chorobou v ranném stádiu. Paní Erika má největší obavu o finance. Po určení diagnózy jejího manžela byla nucena snížit hypoteční úvěr na byt a také musela vlastnictví bytu přepsat na sebe. Paní Erika finančně vypomáhá její rodina a také jí byl přiznán příspěvek na péči v I. stupni závislosti. Paní Erika uvedla, že trpěla depresemi, a proto se začala léčit u psychologa.

5.5.3 ROZHOVOR S RODINOU 3

Výzkumný vzorek číslo 3 je tříčlenná rodina. Paní Markéta (75 let), její dcera Lenka (54 let) a vnučka Tereza (20 let). Rodina bydlí v panelovém domě. Paní Markéta trpí Alzheimerovou chorobou již přes 3 roky. Diagnostikována jí byla v září 2016. První příznaky se projevíly v roce 2014, ale dcera paní Markéty příznakům nepřikládala příliš velkou váhu.

Jelikož paní Lenka docházela do zaměstnání na 12hodinové směny, musela práci kvůli onemocnění maminky opustit. Také se musela společně se svou dcerou Terezou

přestěhovat do bytu paní Markéty. Paní Markéta je již přepravována pouze za pomoci mechanického invalidního vozíčku, který nedokáže sama ovládat. Péči paní Markétě poskytuje její dcera Lenka a vnučka Tereza. Paní Lenka dochází do zaměstnání již pouze na poloviční úvazek. Slečna Tereza dochází na vysokou školu a v péči pomáhá zejména když je matka v zaměstnání.

Rozhovor s paní Lenkou

Jaké byly první příznaky Alzheimerovy nemoci u Vaší maminky?

Paní Lenka: „Jelikož jsem s maminkou v době prvních příznaků nebydlela, tak to nemůžu zcela určit, ale nejspíše to bylo nějaké zapomínání, pořád hledala peníze, nevěděla, kam je dala. Maminka byla taky dezorientovaná a zmatená. V té době bloudila po chodbě paneláku, zvonila na sousedy s tím, že se ztratila.“

Slyšela jste již dříve o této nemoci?

Paní Lenka: „Slyšela, ale bližší informace jsem neměla. Nikdy mě nenapadlo se o toto téma nějak zvlášť zajímat.“

Odkud jste informace o této nemoci získávala?

Paní Lenka: „Dcera musela hledat na internetu. Ze začátku nemoci maminky nám vlastně nikdo nijak nepomohl. Upozornili mě, co s postupující nemocí může nastat, ovšem žádná velká doporučení, na koho se obrátit, nebo že mám nárok něco využívat jsem nedostala.“

Kdy jste navštívily lékaře?

Paní Lenka: „S maminkou jsem zašla k lékaři, když si začali stěžovat sousedé. Maminka v noci vylézala z bytu, byla zmatená, nevěděla, kde je a zvonila na cizí byty. Lidi to nechápali a rozčilovalo je to. Lékaře jsme navštívily po roce od doby, co se objevily první příznaky“

Provedla jste nějaké změny?

Paní Lenka: „Ano, musela jsem se s dcerou k mamince nastěhovat. Pochopila jsem, že sama žít nemůže. O sousedy mi nešlo, šlo o to, že maminka pobíhala po paneláku. Nevěděla jsem, kdy třeba vyjde ven. Jelikož se panelák nachází u hlavní silnice, je to docela nebezpečné. Taky jsem musela opustit stávající práci. V bytě maminky jsme musely schovávat klíče. Taky jsem nechala zabezpečit okna. Poté, co maminka již nebyla schopna chodit, jsme musely bezbariérově upravit byt, jelikož se maminka již pohybuje pouze na mechanickém invalidním vozíčku.“

Jak jste tyto změny nesla?

Paní Lenka: „Špatně, svou práci jsem milovala. Ale nešlo jen o práci, nechala jsem za sebou dobré přátele. Taky sem milovala náš byt. U nás jsme ale být nemohly, byt je malý a v domě není k dispozici výtah, se kterým jsem do budoucna počítala, že budeme potřebovat. Taky úpravy bytu byly náročné.“

Zažádaly jste si o příspěvek na péči?

Paní Lenka: „Ano, ale až asi po roce a půl, co byla Alzheimerova choroba mamince diagnostikována. Nikdo mě neupozornil, že taková možnost je. Já sama se o takové věci nezajímám, od státu nic neočekávám, vždy jsem byla schopna postarat se sama o sebe.“

Kdo Vás na tuto možnost pomoci upozornil?

Paní Lenka: „Upozornil mě lékař. Když jsem šla s maminkou na prohlídku, řekl mi, že jsem již dávno měla o příspěvek zažádat. Zažádala bych kdybych o této možnosti věděla.“

Myslíte si, že informovanost o příspěvku na péči je nedostatečná?

Paní Lenka: „Myslím si, že ano. Člověk, který nikdy na dávkách nebyl, pracuje hned po tom, co dokončil školu. Vlastně ani nemá možnost, jak se to dozvědět, pokud se o to sám nezajímá. Taky si myslím, že na tuto možnost by měli více upozorňovat lékaři.“

Využíváte pomoc sociálních služeb?

Paní Lenka: „Ano, máme zajištěnou pečovatelskou službu, která dojíždí denně. Taky jsem si zaplatila obědy, které každý den dovážejí.“

Kdo Vás o těchto službách informoval?

Paní Lenka: „Po tom, co jsme si zažádaly o příspěvek na péči, jsem si se sociální pracovníci na Úřadu práce popovídala o různých možnostech. Ta mi poskytla informace, jaké služby se tady v Opavě vyskytují, dala mi různé brožury a poradila, na koho se případně obrátit.“

V čem Vám pečovatelská služba pomáhá?

Paní Lenka: „Jelikož má maminka velké problémy s mobilitou, nohy má silně oteklé, sama se nedokáže pohybovat, potřebovaly jsme pomoci při koupeli. Maminka již neudrží moč, takže také zajišťují výměnu pleny. Mamince také ohřejí a podávají oběd.“

Jak nemoc ovlivnila Váš chod domácnosti?

Paní Lenka: „Úplně po všech stránkách. Jak už jsem říkala, musely jsme se k mamince nastěhovat, jelikož náš byt byl malý, bez možnosti bezbariérového přístupu. Musela jsem opustit svou práci a najít si novou na půl úvazku, abych stíhala péči o maminku. Dcera si taky musela najít brigádu, abychom pokryly všechny náklady.“

Co Vás nejvíce trápí?

Paní Lenka: „Samozřejmě zdravotní stav maminky. Maminka nejen že trpí Alzheimerovou chorobou, ale má spoustu jiných zdravotních problémů. Maminka má velkou břišní kýlu. Operace není možná, jelikož má maminka problémy se srdíčkem. Taky nohy ji silně otékají, již není schopna sama chodit. Maminka je silnější postavy, takže veškerá manipulace s ní je velmi obtížná. Taky mě trápí finanční stránka, jelikož jsem samoživitelka pracující na poloviční úvazek, není to žádná sranda.“

Jak jste se s celou touto situací vyrovnala Vy?

Paní Lenka: „No docela špatně. Musela jsem opustit byt, který jsem si vlastníma rukama zrekonstruovala, taky mou milovanou práci a přátele. S maminkou to jde od desíti k pěti. Lékaři vám žádnou dobrou zprávu taky nesdělí. Je to velký nápor na psychiku.“

Co Vám pomáhá proti stresu?

Paní Lenka: „Dcera. Tím, že jsem samoživitelka, jsme celý život spolu, na všechno. S dcerou si popláčeme a navzájem se podpoříme.“

Co Váš psychický stav?

Paní Lenka: „Tak to víte, že smutek a zlost jsou teď emoce, které u mě převládají. Jsem hodně ve stresu, často pláču. Jsem ráda, že mám dceru, která je pro mně největší oporou.“

Nevyhledala jste odbornou pomoc?

Paní Lenka: „Nevyhledala, nemám na to čas ani peníze. Vždy jsem si poradila sama, takže se nebojím, že bych tuto situaci nezvládla.“

Dílčí shrnutí rozhovoru

Paní Lenka byla kvůli onemocnění své maminky nucena opustit zaměstnání a najít si nové na pouze poloviční úvazek. Také musela opustit svůj byt. Rozhodla se péči poskytovat v bytě své maminky, a to z důvodu bezbariérového přístupu do bytu. Paní Lenka nesla tyto změny velmi těžce. Jako největší podporu uvádí svou dceru Terezu. Paní Lenka odbornou pomoc nevyhledala, protože na ni údajně nemá čas ani peníze.

Rozhovor se slečnou Terezou

Jak jste na nemoc babičky reagovala?

Slečna Tereza: „Byla jsem překvapená. Měla jsem dost starostí ve škole, měla jsem krátce před maturitou, takže si myslím, že mě tím mamka nechtěla zatěžovat. Když přišla s tím, že se budeme stěhovat byla jsem dost překvapená.“

Měla jste nějaké informace o této nemoci?

Slečna. Tereza: „Ani moc ne, nijak sem se o to nezajímala do doby, než se nás tato nemoc začala týkat.“

Myslíte si, že informovanost lidí o této nemoci je dostatečná?

Slečna Tereza: „Nemyslím si to. Ano, všichni vám řeknou, že ví, co je Alzheimerova choroba, ale co všechno obnáší, to už ví jen hrstka lidí. Přesvědčilo mě o tom chování sousedů, když babička začala bloudit po domě. Zachovali se velmi hrubě, jako by je babička obtěžovala. Přišlo mi, že nikdo z nich si neuvědomoval, že by mohlo jít o zdravotní problém.“

Poskytl Vám někdo informace o tomto onemocnění?

Slečna Tereza: „Jelikož k lékaři s babičkou chodila vždy mamka, tak mi informace poskytovala právě mamka. Taky jsem si hledala na internetu nějaké tipy a rady. Musím říct, že dost informací mi poskytly dámy z pečovatelské služby.“

Jak na Vás všechny změny působily?

Slečna Tereza: „Bylo to dost narychlo. Než jsem se z toho všeho vzpamatovala, tak už jsme byly přestěhované. Bylo to dost těžké, opustit to všechno co jsme s mámou vybuodovaly. Byla to však jediná možnost, jak pomoci babičce, kromě toho, že jsme babi mohly dát do domova pro seniory, což jsme nechtěly.“

Jak v péči o babičku pomáháte Vy?

Slečna Tereza: „Ještě studuju, do toho jsem si taky našla brigádu, abych mamku moc nezatěžovala. Pomáhám nejvíc o víkendu. Taky si s mamkou plánujeme práci tak, aby byl vždycky někdo doma. Jinak pomáhám s krmením babičky, podávám jí léky, taky s oblékáním a tak.“

Jak tato nemoc ovlivnila chod Vaši domácnosti?

Slečna Tereza: „Ovlivnila ho úplně celý. Mamka musela opustit práci a najít si novou. Já si musela práci najít taky, na nějaké volnočasové aktivity není vůbec čas. O babičku

se pořád někdo musí starat a jelikož mamka občas pracuje i o víkendu, nedává mi to jinou možnost.“

Využíváte nějaké sociální služby?

Slečna Tereza: „Ano, dojíždí pečovatelská služba, která pomáhá s koupelí. Babi je docela při těle. Ještě má břišní kýlu, takže manipulace s ní je těžká. Taky nám jsou denně dováženy obědy.“

Co Vás nejvíce trápí?

Slečna Tereza: „Celá tahle situace je dost nešťastná. Bojím se abych nemusela opustit školu. Finančně na tom nejsme nejlíp a když se zdravotní stav babičky ještě zhorší, nevím, zda budeme schopny to s mamkou zvládat. Taky jsem musela opustit můj sociální život. Byla jsem ve florbalovém týmu, který jsem milovala, bohužel není čas ani peníze. Výbava je moc drahá a můj čas taky.“

Jak jste se s celou touto situací vyrovnala Vy?

Slečna Tereza: „Nevyrovnala, je to velký stres. S mamkou se snažíme podporovat se navzájem, ale někdy je to prostě málo.“

Co Vám pomáhá proti stresu?

Slečna Tereza: „Dříve to byl sport, na který teď bohužel není čas. Teď to všechno tak nějak zadržuju v sobě.“

Nevyhledala jste odbornou pomoc?

Slečna Tereza: „Chodím za psycholožkou, kterou máme k dispozici u nás ve škole. Máma to neví. Nechci, aby věděla, že jsem na tom psychicky špatně, má svých starostí dost.“

Dílčí shrnutí rozhovoru

Slečna Tereza změny v domácnosti pocítila až s nástupem stěhování. Změny nesla Tereza velmi těžce. Rozhodla se navštěvovat školního psychologa, který ji pomáhá se se

situací vyrovnat. Slečna Tereza studuje a ke studiu si také našla práci na částečný úvazek, aby vylepšila rozpočet rodiny.

6 ANALÝZA ROZHovorŮ

Tato kapitola je zaměřena na analýzu, rozbor shromážděných dat a jejich následné vyhodnocení. Kapitola je rozdělena do šesti podkapitol zabývajících se jednotlivými oblastmi výzkumu. Každá z těchto oblastí je nejprve stručně představena a následně zkoumána z pohledu jednotlivých rodin.

6.1 PRVNÍ PŘÍZNAKY ALZHEIMEROVY CHOROBY

Tato část analyzuje první příznaky Alzheimerovy choroby, které pečující osoby u svých blízkých zpozorovaly, a také tím, kdy se pečující osoby rozhodly navštívit se svým blízkým lékaře.

U všech respondentů bylo uvedeno zapomínání, které je typickým rysem Alzheimerovy choroby. Paní Helena a paní Erika uvedly, že jejich manželé začali ztrácet věci. Paní Lenka uvedla k prvním příznakům své matky toto: „*Maminka byla taky dezorientovaná a zmatená. Bloudila po chodbě paneláku, zvonila na sousedy s tím, že se ztratila.*“ V rodině 1 se také objevily příznaky agrese, jak paní Helena uvedla, „*Taky začal být manžel agresivní, choval se hrubě, takový předtím nikdy nebyl.*“. Paní Helena uvedla, že lékaře navštívili až téměř rok poté, co se objevily první příznaky. Její dcera Šárka dále doplnila, že zlomovou situací bylo fyzické napadení pacienta na paní Helenu. K situaci v rodině 2 paní Erika uvedla, „*Po několikátém manželově záchvatu vzteku, jsem jej odvezla na neurologii, kde ho objednali na magnetickou rezonanci. Tam zjistili, že má manžel úbytek mozkové tkáně, který neodpovídal depresím.*“. Diagnózu paní Erika s manželem získala až po půl roce od doby první návštěvy lékaře. Paní Lenka uvedla, že s maminkou navštívily lékaře v době, kdy si začaly na pacientku stěžovat sousedé. Dále paní Lenka uvedla, že návštěva proběhla zhruba po roce od doby prvních příznaků.

Je zřejmé, že první příznaky tohoto onemocnění jsou velice podobné, neboť zapomínání a ztrácení věcí se objevilo u všech tří pacientů. U dvou pacientů se také objevila počínající agrese a záchvaty vzteku. V rodině 3 to byla také dezorientace v prostoru a zmatenost. Paní Helena a paní Lenka začaly situaci řešit návštěvou lékaře až téměř po roce od doby prvních příznaků. V rodině 2 se paní Erika rozhodla situaci řešit během prvních měsíců, kdy se příznaky objevily. Diagnóza jim byla určena téměř po půl

roce. Je tedy důležité všimnout si změn u našich blízkých. Čím dříve je nemoc diagnostikována, tím dříve může začít léčba pacienta.

6.2 INFORMOVANOST PEČUJÍCÍCH O ALZHEIMEROVĚ CHOROBĚ

Povědomí a informovanost lidí o Alzheimerově chorobě jsou klíčem k včasnému zahájení léčby. Je tedy nutné, aby lidé byli o této nemoci informováni a aby věděli, kam se mohou obrátit, nebo na co v takovém případě mají nárok. Úkolem této výzkumné části je zjistit informovanost respondentů o této nemoci a kde tyto informace získali.

Paní Helena uvedla, že dříve již o této nemoci slyšela, avšak podrobnější informace sháněla její dcera Šárka prostřednictvím internetu. Dále paní Helena uvedla, „*Hodně jsme zjišťoval na internetu, navštívili jsme také pár přátel, kteří mají s touto nemocí zkušenost. Ti nám také poskytli pomůcky, které jim po již zesnulém příbuzném zůstali. Také nás informoval lékař, co nás čeká a kam se po případě obrátit.*“. Paní Šárka uvedla, že potřebné informace získala od své kamarádky, která si touto zkušeností také prošla. Dále paní Šárka uvádí, „*Jak jsem již říkala, kamarádka měla tatínka s Alzheimerem, takže jsem již nějaké informace měla. Hodně nám pomohl náš obvodní lékař, nasměroval nás, na koho se obrátit.*“.

Paní Erika uvedla, že se snaží mít všeobecný přehled, tudíž o této nemoci nějaké informace již měla. Uvedla, že viděla dokumentární film o tomto onemocnění a také uvedla, jak ji v této situaci pomohli lékaři. Vyjádřila se takto, „*Hrozně záleží, s jakým lékařem mluvíte. My docházíme ke 3 lékařům, neurologovi, psychiatrovi a k obvodnímu lékaři. Každý tvrdí něco jiného. Neurolog mi jednou řekl, že se mám připravit na to nejhorší. Neurolog také pravidelně s manželem dělá různé testy. Psychiatr snad dodnes nevěří, že je manžel nemocný a obvodní lékař mi žádné informace neposkytuje, spíš chodíme na konzultace.*“

Paní Lenka uvedla, že se o tuto nemoc nijak zvlášť nezajímala až do doby, než se jich samotných začala týkat. Dále uvedla, „*Dcera musela hledat na internetu. Ze začátku nemoci maminky nám vlastně nikdo, nijak nepomohl. Upozornili mě, co s postupující nemocí může nastat, ovšem žádná velká doporučení, na koho se obrátit, nebo že mám*

nárok něco využívat jsem nedostala.“. Také dcera Lenky, Tereza, uvedla, že se o onemocnění nijak nezajímala do doby, než onemocněla její babička. Slečně Tereze byla položena otázka, zda si myslí, že informovanost veřejnosti o tomto onemocnění je dostatečná, její reakce zněla takto: „Nemyslím si to. Ano všichni Vám řeknou že ví, co je Alzheimerova choroba, ale co všechno obnáší to už ví jen hrstka lidí. Přesvědčilo mě o tom chování sousedů, když babička začala bloudit po domě. Zachovali se velmi hrubě, jako by je babička obtěžovala. Přišlo mi, že nikdo z nich si neuvědomoval, že by mohlo jít o zdravotní problém.“ Dále slečna Tereza uvádí, že si informace hledala prostřednictvím internetu. Zajímavostí bylo, když uvedla, že potřebné informace jim poskytly také zaměstnankyně pečovatelské služby, která jim péči poskytuje.

Všichni respondenti uvedli, že již dříve o tomto onemocnění slyšeli. Ve dvou případech bylo uvedeno, že potřebné informace byly získávány za pomoci internetu. V rodině 1 bylo uvedeno, že také navštívili přátelé s podobnou zkušeností. Tato forma získávání informací, je velice užitečná, protože osobní zkušenosti, poskytnutí dobrých rad či vzájemná podpora jsou v těchto případech velmi důležité faktory. Informace získávané od lékařů se v jednotlivých rodinách liší. Rodina 1 uvedla, že nejvíc nápomocný jim byl obvodní lékař, který jim poskytoval potřebné informace. na rozdíl od rodiny 2, kde paní Erika uvedla, že jim obvodní lékař žádné informace neposkytnul. Paní Erika uvedla, že nejvíce nápomocný je v jejich případě neurolog. V případě rodiny 3 lékaři také nijak nepomohli. Informace vyhledávala na internetu slečna Tereza. Dále také Tereza uvedla, že jim informace poskytly zaměstnankyně pečovatelské služby, které jim péči poskytují. Jak také slečna Tereza zmínila, povědomí veřejnosti o tomto onemocnění není nijak valné. Pod názvem tohoto onemocnění se každému vybaví základní rysy této nemoci, ovšem podrobnější informace má již málokdo. Také je zarážející, že ne všichni lékaři poskytují potřebné informace svým pacientům. Ne každý člověk má přístup k internetu, kde si lze informace jednoduše vyhledat. Zejména pak lidé staršího věku mají omezené způsoby získávání informací. Takovým by měl být lékař nejvíce nápomocen a potřebné informace pacientovi poskytnout. Za zvážení také stojí různé brožury či informační letáky, které lze umístit do čekárny lékaře.

6.3 NUTNÁ OPATŘENÍ PRO ZAJIŠTĚNÍ LEPŠÍ KVALITY ŽIVOTA

V každé rodině je nutné s příchodem této nemoci provést určité změny. Je nutno zajistit bezpečnou domácnost pro osoby trpící Alzheimerovou chorobou. Také zajištění péče není vždy tak jednoduché. Mnohdy se pečující osoba musí vzdát svého zaměstnání, a osobního či společenského života. V této oblasti bylo zjišťováno, jaké změny v jednotlivých domácnostech nastaly a jak je jednotliví rodinní příslušníci nesli.

Paní Helena uvedla, že začala s manželem více trénovat paměť za pomoci různých her. Co se týče zabezpečení domácnosti uvedla, že začali schovávat klíče od vchodových dveří. Paní Helena se k této situaci vyjádřila takto: *„Manžel nepochází z Opavy, narodil se v malé vesnici u Opavy. Postupem času nám začal tvrdit, že tady nebydlí a že už musí domů. Několikrát jsme manžela načapali, jak se snaží v noci dostat z domu ven. Jednou byl na zahradě před domem, naštěstí dcera byla vzhůru a uviděla ho.“* Je také nutno uvést, že dům paní Heleny se nachází u rušné ulice, což je pro pacienta velice nebezpečné. Dcera paní Heleny, Šárka, situaci potvrdila a dále uvedla, že zakoupili také senzor detekující pohyb, který v noci paní Šárku upozorní, kdyby chtěl její otec dům opustit. Paní Šárka musela kvůli nemoci opustit své zaměstnání. Usoudila, že na tuto situaci její matka sama stačit nebude.

Paní Erika uvedla, že jí byla poskytnuta rada vytvořit pro manžela reminiscenční koutek. Ten se rozhodla za pomoci vzpomínkových předmětů a fotografií vytvořit. Jelikož věk manžela paní Eriky je podstatně nižší než průměrný věk člověka trpící tímto onemocněním, měla paní Erika také o mnoho více starostí. Uvedla: *„Pořád nemám vše zařízené, je toho moc. Musela jsem si promyslet, jak se budu starat o manžela. Musela jsem přepsat byt na sebe, zařídit novou hypotéku, snížit náklady. Také podat žádost o invalidní důchod a příspěvek na péči. Člověk se na začátku nedozví hned všechno, jde to postupně.“*

Paní Lenka se svou dcerou Terezou musely opustit svůj stávající byt a nastěhovat se k pacientce. Jelikož byt paní Lenky je malý, není bezbariérově upraven a v domě není k dispozici výtah. Paní Lenka také musela opustit své stávající zaměstnání a najít si nové. Její dcera Tereza si musela také najít brigádu, aby chod domácnosti mohl dále fungovat.

Paní Lenka dále uvedla, že z počátku maminčiny nemoci také musely schovávat klíče, nechaly bezbariérově upravit byt a nechaly zabezpečit okna. Nyní již klíče neschovávají, neboť matka paní Lenky se již pohybuje pouze za pomoci mechanického invalidního vozíku, který však není schopna sama ovládat. Na otázku, jak změny nesla, odpověděla paní Lenka takto: „*Špatně, svou práci jsem milovala. Ale nešlo jen o práci, nechala jsem za sebou dobré přátele. Taky jsem milovala náš byt, u nás jsme ale být nemohly, byt je malý a v domě není k dispozici výtah, se kterým jsem do budoucna počítala, že budeme potřebovat. Taky úpravy bytu byly náročné.*“. Paní Tereza na situaci se stěhováním reagovala překvapeně, protože v době před stěhováním byla studentkou střední školy a navíc měla před maturitou. Paní Tereza si musela najít brigádu, aby finančně na chod domácnosti přispěla. Také zmínila, že opustila volnočasové aktivity, které měla velmi ráda.

Změny v domácnosti se u jednotlivých rodin liší. Ve dvou případech museli pečující osoby změnit, nebo zcela opustit, své zaměstnání. V případě rodiny 3 si musela studentka Tereza najít brigádu, aby k financím domácnosti přispěla. V jednom případě bylo nutné, aby se pečující osoby přestěhovaly k pacientovi do domu - z důvodu bezbariérovosti a velikosti bytu. Dále bylo ve dvou rodinách nutné schovávat klíče od domu. Příznaky byly v těchto případech velmi podobné -, pacienti opouštěli z důvodu nemoci svůj domov. V jednom případě se pacient chtěl vrátit do rodného domu, kde vyrůstal. V případě rodiny 3 šlo o dezorientaci pacientky, kdy po opuštění bytu nedokázala najít cestu zpět. V jednom případě byl také zakoupen senzor detekující pohyb, který pečující osobu upozorní v případě pohybu pacienta v noci. V případě rodiny 2 byl pacientovi zřízen reminiscenční koutek. Každá z rodin dělá, pro zabezpečení té nejlepší péče o svou blízkou osobu, co může. Opuštění zaměstnání ani stěhování nezabránilo pečujícím osobám, aby se postaraly o svou blízkou osobu. Veškerý volný čas zabere poskytování péče. Všechny domácnosti byly poučeny o možnosti požádání si o příspěvek na zvláštní pomůcku na příslušné krajské pobočce Úřadu práce ČR. Dále byla předána informace o propůjčování kompenzačních pomůcek Charitou Opava.

6.4 VLIV NA PSYCHICKÝ A FYZICKÝ STAV PEČUJÍCÍCH OSOB

Poskytování péče člověku s Alzheimerovou chorobou je celodenní a velice náročná záležitost. Mnohdy je péče poskytována na úkor zdraví pečujících osob. Jedním z cílů výzkumu tedy bylo zjistit, jak péče o člověka s Alzheimerovou chorobou působí na celkový zdravotní stav pečujících osob, a také jak pečující osoby relaxují a zda bylo potřeba vyhledat také odbornou pomoc.

Reakce na diagnózu manželovy nemoci nesla paní Helena těžko, „*Vůbec sem to nečekala, nemyslela sem si, že to bude Alzheimer. Člověk asi do poslední chvíle věří, že je to jen stáří.*“ Paní Helena dále uvedla, že se situací, která nastala, se stále nedokázala vypořádat. U paní Heleny byla vyzorována velká psychická zátěž, která je na ni kladena. S manželem je nepřetržitě doma. Z počátku nemoci se setkala také s fyzickým napadením ze strany manžela a i rozhovor na toto téma ji viditelně rozrušil. Nyní je manžel paní Heleny imobilní, inkontinentní a zcela odkázaný na pomoc druhé osoby. Péči mu poskytuje 24 hodin denně. „*Jsem s ním celý den, od rána do večera. Moc se ani nevyspím, v noci volá mé jméno, chce abych byla s ním.*“ Za relaxaci paní Helena považuje sobotní návštěvu kostela, a také uvedla, že ji pravidelně navštěvují kamarádky, kterým si postěžuje na svou životní situaci. Nakonec uvedla, že problémy také probírají s dcerou u skleničky vína. Paní Helena uvedla, že je fyzicky velmi vyčerpaná a sama má zdravotní problémy, které teď musely jít stranou. Co se týče psychického stavu, uvedla paní Helena toto: „*No ten je asi ještě horší než ten fyzický, před časem jsme s dcerou musely navštívit odbornou pomoc. Teď se cítím dobře, lékař mi předepsal léky, které mi velmi pomáhají.*“ Paní Šárka oproti paní Heleně s diagnózou počítala, uvedla: „*Jen jsem si diagnózu potvrdila, tušila jsem již delší dobu, že tatínek není v pořádku. I když jsem to tušila, tak to byla samozřejmě rána, nikdy mě nenapadlo, že by taková situace mohla nastat u nás doma. Hůře situaci snášela maminka, celou dobu si nechtěla přiznat, že by tatínek nějakou nemocí trpěl, myslela si, že je to stáří.*“ Dále se paní Šárka vyjádřila k vyrovnání se se situací takto: „*Myslím, že s touto situací se nijak vyrovnat nejde. Musíte se prostě rozhodnout, zda péči poskytovat chcete nebo ne. Mé svědomí by mi nedovolilo tatínka umístit do nějakého zařízení, takže rozhodnutí bylo jasné. Musím přiznat, že jsem byla každý den tak unavená, jako nikdy předtím. Péči jsem tatínkovi poskytovala na 110 %, což se také následně projevilo na mém zdraví.*“ Paní Šárka uznala, že se z počátku

vyrovnávala se stresem sama, což časem se časem ukázalo jako chybné rozhodnutí. Také uvedla problém se společenskou izolací a ve vztahu s manželem. Paní Šárka se se svou maminkou obrátila na pomoc psychologa. Také uvedla, že dostává psychickou podporu od svých kamarádek. Paní Šárka se při tomto tématu zdála dost ve stresu. „*Nejhorší bylo, že i přes všechnu naši snahu se stav tatínka nezlepšil, je to pochopitelné, ale na druhou stranu velmi depresivní. Také zdravotní stav maminky se zhoršil, ačkoliv si to dodnes nepřiznala, tak měla problém s alkoholem a také trpěla depresemi.*“

Paní Erika se k počínající nemoci u jejího manžela vyjádřila takto: „*Manžel se na začátku hodně vztekal. Na denním pořádku byl křik, výčitky, strach, stres. Pracuji hodně na komunikaci s manželem, abych jej neznervózňovala. Také v domácnosti nepřesunuji věci, nedělám velké změny.*“ Dále paní Erika uvedla, že nad umístěním manžela do zařízení nikdy neuvažovala. Největší výhodu vidí v tom, že má možnost pracovat z domu. Paní Eriky je oporou rodina, která ji pomáhá jak psychicky, tak i finančně. Rodiče manželka paní Eriky se se situací nedokázali vypořádat a ze situace obviňují paní Eriku. V rodině 2 jsou největší obavou finance. Jelikož je pacient v této rodině velmi mladý, částka invalidního důchodu není vysoká. Paní Erika splácí hypotéku, zajišťuje celý chod domácnosti a vychovává jejich dceru. Paní Erika přiznala, že na počátku manželovy nemoci trpěla depresemi. Nyní pravidelně dochází na návštěvy k psychologovi.

Také rodina 3 nesla tuto situaci velice špatně. Paní Lenka uvedla, že nejhůře nesla odchod ze zaměstnání a opuštění svého stávajícího bytu. Stejně jako paní Erika i paní Lenka má obavy z financí. Paní Lenka je samoživitelka pracující na poloviční úvazek. Také ji trápí zdravotní stav její maminky, kromě Alzheimerovy choroby má také mnoho dalších zdravotních problémů, které je potřeba řešit. Paní Lenka uvádí svou největší oporu ve své dceři, „*Dcera, tím že jsem samoživitelka, jsme celý život spolu, na všechno. S dcerou si popláčeme a navzájem se podpoříme.*“ Paní Lenka přiznala, že nejčastější emoce, které pociťuje jsou zlost a smutek. Uvedla, že je často ve stresu a hodně pláče. Paní Lenka byla po celou dobu rozhovoru velmi plačtivá. Odbornou pomoc paní Lenka nevyhledala, uvedla, že na to nemá čas ani peníze. Dcera paní Lenky – Tereza – uvedla, že i pro ni byla situace náročná. „*Ještě studuju, do toho jsem si taky našla brigádu, abych mamku moc nezatěžovala. Pomáhám nejvíc o víkend, taky si s mamkou plánujeme práci tak, aby byl vždycky někdo doma. Jinak pomáhám s krmením babičky, podávám jí léky*“

taky s oblékáním a tak.“ Slečna Tereza musela opustit své volnočasové aktivity, jako je florbalový tým, který, jak uvedla, milovala. Největší obavy má slečna Tereza z toho, že by musela kvůli péči o babičku opustit studium. Finance jsou v této rodině také problém. Slečna Tereza je pod velkým stresem. Uvedla, že se s matkou vzájemně podporují, ovšem někdy to nestačí. K problému, jak zvládá stres se slečna Tereza vyjádřila takto: „*Dříve to byl sport, na který teď bohužel není čas. Teď to všechno tak nějak zadržuju v sobě.*“ Nakonec slečna Tereza uvedla, že navštěvuje školního psychologa, který se jí snaží pomoci se situací vypořádat, avšak její matka o návštěvách neví.

Ve dvou rodinách jsou velkým problémem finance. V rodině 2 je paní Erika jediným vydělávajícím členem domácnosti. Její manžel pak pobírá invalidní důchod, který ale vzhledem k jeho nízkému věku není vysoký. Paní Erika uvedla, že ji s finanční situací musejí vypomáhat její rodiče. Také v rodině 3 se objevily finanční problémy. Paní Lenka je samoživitelka a i přes to, že její dcera Tereza začala docházet na brigádu, není jejich finanční situace dobrá. Z tohoto důvodu se Tereza obává, že by do budoucna musela studium opustit. Velkým problémem je také stres a psychický stav pečujících osob. U každého respondenta byl zaznamenán psychický problém. Dokonce čtyři z pěti respondentů vyhledali odbornou pomoc v podobě psychologa. V případě paní Heleny způsobil stres problémy s alkoholem, které přiznala její dcera Šárka. Častým problémem je také společenská izolace. Pečující osoby tráví veškerý svůj volný čas péčí o svého příbuzného. Všem rodinám byla poskytnuta informace o sociálních službách v Opavském regionu, zaměřená na služby poskytující odlehčovací služby, pečovatelské služby a poradenství. Byla probrána možnost navštívení občanské poradny poskytující poradenství zdarma. Lidé v takto těžké životní situaci by měli znát možnosti pomoci, které mají k dispozici a mít jistotu, že na situaci nejsou sami. Je nutno více informovat o možnostech pomoci v Opavském regionu.

6.5 VYUŽITÍ PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Pro mnohé pečující osoby může být pomoc od státu velice přínosná. Mnoho rodin se potýká s finančními problémy spojenými s péčí o osobu s Alzheimerovou chorobou. V této oblasti je zjišťováno, zda pečující osoby mají povědomí o příspěvku na péči. Také

se tato oblast snaží zjistit, odkud se o příspěvku na péči pečující osoby dozvěděly a zda si myslí, že je informovanost o příspěvku dostatečná.

Paní Šárka uvedla, že se o příspěvku na péči dozvěděla u obvodního lékaře. Paní Šárce byla položena otázka, kdy si o příspěvek na péči zažádali a odpověděla takto, *„Ze začátku ne, ani nás to v tu chvíli nenapadlo, teprve když se tatínkovi přitížilo a já musela opustit zaměstnání, začali jsme se o příspěvek zajímat. Ztrátu mého platu jsme samozřejmě pocítili, takže příspěvek na péči nám alespoň trochu pomohl.“* Otcí paní Šárky byl příspěvek nejprve přiznán ve II. stupni, ale když se stav pacienta zhoršil, zažádali si o zvýšení. Nyní pobírají příspěvek na péči ve IV. stupni. Příspěvek v rodině 1 je využíván na sociální služby poskytující pomoc pacientovi. Paní Šárka dále uvedla, že s pomocí příspěvku byli schopni pořídit otcí polohovací lůžko, klozetové křeslo a další pomůcky. Na otázku, zdali je informovanost o příspěvku na péči dostatečná reagovala paní Šárka takto: *„Myslím si, že by mohla být větší. Nebýt našeho obvodního lékaře, nevím, jak dlouho by nám trvalo zjistit, že nějaký příspěvek existuje. Asi by lidé měli vědět, že taková možnost tady je.“*

Také paní Erika si zažádala o příspěvek na péči na svého manžela. Příspěvek na péči jim ovšem vzhledem k věku a schopnosti postarat se o svou osobu byl uznán pouze v I. stupni. Paní Erika si informace o příspěvku na péči zjistila sama. *„Sama jsem si zjistila, že taková možnost existuje. Na úřadu byli velmi ochotné paní, vždy se vším pomohly, když jsem se na úřad nemohla dostavit poslaly mi potřebné dokumenty e-mailem.“* Paní Erika uvedla, že si myslí, že by se o příspěvku na péči mělo více mluvit. Také by doporučila, aby na tuto možnost více upozorňovali lékaři, ať už prostřednictvím letáků, plakátů nebo slovně.

V rodině 3 bylo o příspěvek na péči také zažádáno, ovšem v pozdější době. Při otázce, zda si paní Lenka žádost podala, zareagovala takto: *„Ano, ale až asi po roce a půl co byla Alzheimerova choroba mamince diagnostikována. Nikdo mě neupozornil, že taková možnost je. Já sama se o takové věci nezajímám, od státu nic neočekávám, vždy jsem byla schopna postarat se sama o sebe.“* Paní Lenku upozornil na tuto možnost obvodní lékař její matky. Podle paní Lenky je informovanost o příspěvku na péči nedostatečná. Zastává názor, že by více na tuto možnost měli upozorňovat lékaři.

Bylo zjištěno, že ve všech případech bylo o příspěvek na péči zažádáno. Také ve všech případech byl pacientům příspěvek uznán. Při získávání informací se ve dvou případech pečující osoby shodly, že informace jim byly poskytnuty obvodním lékařem pacienta. V jednom případě si pečující osoba informace vyhledala sama. Ve všech případech se pečující osoby shodly, že informovanost veřejnosti o této možnosti čerpání příspěvku na péči je nedostatečná. Jako řešení navrhli, aby o této možnosti obvodní lékaři více informovali. Další možnosti jsou letáky či plakáty vyvěšené například v čekárnách. V případě těchto tří rodin měli všichni přístup k internetu a na péči nebyli sami. Mnohdy se ovšem stává, že starší páry jsou v péči odkázány samy na sebe a přístup k internetu nemají nebo internet sami používat nedokáží. I přesto by se k nim měly informace dostat jinou cestou. Respondenti byli upozorněni na možnost požádat si o průkaz ZTP a příspěvek na mobilitu a znovu upozorněni na možnost příspěvku na kompenzační pomůcku.

6.6 INFORMOVANOST O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH V OPAVSKÉM REGIONU

Sociální služby v Opavském regionu jsou velice rozmanité. Počet sociálních služeb v tomto regionu je z mého hlediska dostačující. Cílem této oblasti je zjistit, zda respondenti nějaké sociální služby využívají, jak moc jim v péči pomáhají a odkud se o nich dozvěděli. Také případně doporučit respondentů služby, které by v jejich situaci byly přínosné.

V rodině 1 je využívána pečovatelská služba. Paní Helena uvedla, že se o pečovatelské službě dozvěděla od svých známých a její dcera dostala na Úřadu práce ČR různé příručky o sociálních službách. Paní Heleně byla položena otázka, jak moc pečovatelská služba s péčí pomáhá. Odpověděla: *„Pomoc to byla velká, koupel manžela jsme již s dcerou nezvládaly, manžel je imobilní, tělo má bezvládné a my už neměly sílu. Příspěvek na péči nám byl před půl rokem přiznaný na IV. stupeň. Jsem ráda, jelikož čím víc peněz dostávám, tím lepší péči o manžela můžeme s dcerou zajistit. Manželovi jsme koupili polohovací lůžku s madlem, pro lepší polohování manžela. Taky jsem koupila mechanický invalidní vozík, aby mohl manžel alespoň na chvíli na vzduch. Dcera se zetěm*

zajistili od úřadu práce pojízdnou plošinu, abychom voziček dostali ven.“ Paní Šárka doplnila, že jim jsou také dováženy obědy.

Paní Erika k situaci uvedla: *„Dostali jsme se k jedné organizaci, která nám poskytuje několik služeb. Jedna z nich je trenér paměti, s manželem trénuje na počítači prostorovou orientaci, skládání slov a podobně, je to zábavná a jednoduchá forma. Tuto službu jsem si vyhledala na internetu.*“ Paní Erika uvedla, že si tuto službu našla sama na internetu.

Paní Lenka uvedla, že mají také zajištěnou pečovatelskou službu a dovážku obědů. Informace o službách, které nyní využívají získala na Úřadu práce ČR od sociální pracovnice. Paní Lenka uvedla, že jim pečovatelská služba velmi pomáhá. Matka paní Lenky má silně oteklé nohy, a proto se pohybuje pouze za pomoci mechanického invalidního vozíku, který však není schopna sama ovládat. Také má velkou břišní kýlu a manipulace s ní je velmi obtížná. Pečovatelská služba pomáhá paní Lence při koupeli maminky, s výměnou plen a obědem.

V první rodině byly informace poskytnuty blízkými přáteli. V rodině 2 si informace paní Erika vyhledala sama na internetu. V posledním případě, v rodině 3, informace paní Lence poskytla sociální pracovnice na Úřadu práce ČR. Dvě rodiny využívají pečovatelské služby a rozvoz obědů. V případě paní Eriky je využíván trenér paměti. Při dotazu, zda rodinám služby vyhovují a zda jsou dostačující, všichni souhlasili. Všem respondentům byla také sdělena informace o možnosti využívání odlehčovacích služeb. V rodině 1 byla také zmíněna mobilní hospicová služba. Informovanost respondentů o sociálních službách poskytující péči v Opavském regionu je dobrá. Každá z rodin určitou sociální službu využívá a s pomocí je spokojena. O možnostech sociálních služeb v Opavském regionu by měli více informovat pracovníci Úřadu práce ČR. Měli by být schopni v případě dotazu klienta zodpovědět vše potřebné. Také samotné organizace by se měly více prezentovat, zúčastňovat se kulturních akcí a zvyšovat tak povědomí lidí.

7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Je sice pravda, že péče poskytovaná v domácím prostředí je pro pacienta mnohem příjemnější, ovšem mnohdy se setkáváme s případy, kdy nízká informovanost pečujících osob má za následek nižší kvalitu poskytované péče, což může vést ke zhoršení zdravotního stavu pacienta. V současné době se počet lidí trpících Alzheimerovou chorobou neustále zvyšuje, a proto je zapotřebí také zvyšovat povědomí o tomto problému. Na základě rozhovorů uvedených v této práci bylo zjištěno, že informovanost pečujících osob v Opavském regionu není příliš vysoká. Často také dochází k tomu, že je nemoc diagnostikována pozdě nebo je zaměněna za změny spojené se stárnutím. V mnoha případech by rychlejší diagnostika nemoci mohla zmírnit její následky, nebo alespoň připravit rodinu na změny, které jsou s touto nemocí nevyhnutelně spojeny.

Jedním z preventivních opatření, vedoucích ke zmírnění tohoto problému, by mohla být větší angažovanost obvodních lékařů. Obvodní lékař by například mohl s pacienty staršího věku v rámci preventivních kontrol provádět různé testy, či alespoň poskytovat informace v podobě různých letáků či brožur pro všeobecné zvýšení povědomí o tomto onemocnění. V některých případech se v Opavském regionu setkáváme s tím, že je pomoc ze strany praktického lékaře v jisté míře poskytnuta, ale bohužel je to pouze výjimkou. Také různé organizace poskytující služby v Opavském regionu by měly zlepšit způsob své propagace a zvýšit tak povědomí lidí o službách, které poskytují.

Všeobecná informovanost široké veřejnosti o této nemoci je velmi nízká. Je tedy zapotřebí poskytovat více informací o tom, jak s pacientem postupovat v případě diagnózy této nemoci, na koho se případně obrátit a na co má člověk v takové situaci nárok.

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala problematikou Alzheimerovy choroby. Byla zaměřena na osoby poskytující péči svým blízkým, kteří tímto onemocněním trpí. Bylo v ní zkoumáno, jak péče o osobu blízkou ovlivňuje kvalitu života pečujících osob a jejich zdravotní stav – jak po stránce fyzické, tak i psychické. Dále byla analyzována informovanost pečujících osob o této nemoci a zda pobírají příspěvek na péči nebo využívají sociálních služeb vyskytujících se v Opavském regionu.

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, do jaké míry jsou rodinní příslušníci pečující o člena rodiny informováni o Alzheimerově chorobě a jak tato péče působí na ně samotné. Aby mohl být tento hlavní cíl považován za splněný, bylo potřeba splnit dva dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, zda pečující osoby využívají dostupných sociálních služeb a odkud čerpají potřebné informace. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že sociálních služeb zasažené rodiny využívají a s poskytovanými službami jsou spokojeny. Všechny 3 zkoumané rodiny také využívají státní podporu v podobě příspěvku na péči. Potřebné informace o Alzheimerově chorobě jednotlivé rodiny z velké části čerpaly z internetu a pouze jedné rodině potřebné informace poskytl lékař. Všem rodinám byly poskytnuty informace o ostatních službách v Opavském regionu, které by v budoucnu mohly využívat.

Druhým dílčím cílem pak bylo analyzovat, jak péče o člena rodiny trpícího Alzheimerovou chorobou ovlivnila psychické i duševní zdraví pečujících osob (dále též respondentů – s ohledem na výzkum založený na rozhovorech). U všech respondentů byly zjištěny psychické problémy způsobené péčí o člena rodiny trpícího Alzheimerovou chorobou. Dokonce čtyři z nich byli nuceni vyhledat odbornou pomoc v podobě psychologa. Dále byly zjišťovány změny, které s domácí péčí o osobu blízkou trpící Alzheimerovou chorobou musely nastat v jednotlivých domácnostech. Jak se ukázalo, aby mohli někteří lidé poskytovat péči svým nemocným příbuzným, byli nuceni – kromě očekávaných drobných úprav v domácnosti (například zabezpečení dveří apod.) – opustit svá zaměstnání či dokonce změnit místo bydliště. Nakonec bylo také zjištěno, že péče o nemocného může být někdy tak náročná, že pečující osoby potřebují nejen občasnou pomoc asistenčních služeb pro některé fyzicky náročnější situace (koupání či přesuny

nemocného, výměny plen a podobně), ale někteří potřebují vyhledat také psychologickou pomoc.

Lze konstatovat, že hlavní cíl této práce je možné označit za splněný, neboť byly splněny oba stanovené dílčí cíle. Byly provedeny rozhovory s 5 respondenty ze 3 odlišných rodin z Opavského regionu. Tyto rozhovory byly analyzovány a následně vyhodnoceny na základě stanovených oblastí výzkumu. Na základě tohoto výzkumu bylo zjištěno, že informovanost o Alzheimerově chorobě v Opavském regionu je nedostačující a je potřeba povědomí o této nemoci zvýšit. Také ochota lékařů poskytovat důležité informace je velmi malá, což je vzhledem ke zvyšujícímu se počtu osob trpících touto chorobou závažnější. Dále bylo zjištěno, že péče o takového člena domácnosti je velice náročná, a to až do takové míry, že čtyři respondenti byli nuceni vyhledat odbornou pomoc psychologa.

Na tuto problematiku by v budoucnu mohla navazovat diplomová práce, která by se mohla zaměřit na širší výzkumný vzorek nebo se na tuto problematiku zaměřit z pohledu lékařů či organizací poskytující těmto osobám své služby.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

JIRÁK, R., I. HOLMEROVÁ a C. BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.

KALVACH, Z. a Z. ZADÁK. a kol. *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0548-6.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat depresi*. 2., rozš. vyd. Praha: Grada, 2003. Psychologie pro každého. ISBN 80-247-0575-3.

KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1491-4.

MATĚJČEK, Z. a Z. DYTRYCH. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2002. Pro rodiče. ISBN 80-247-0332-7.

MÁTL, O. a M. MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2014. ISBN 978-80-86541-45-7.

MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 9788026200413.

MIKULÁŠTÍK, M. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2010. Manažer. ISBN 978-80-247-2339-6.

PFIZER, *Alzheimerova choroba v rodině: příručka pro ty, kteří o nemocné pečují*. Praha, [1998]. ISBN 80-85800-96-9. (opravené vydání 2008)

PROKOPOVÁ, A. *Jak upravit domov člověka s demencí: příručka pro pečující*. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2017. ISBN 978-80-86541-62-4.

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

Seznam použitých zahraničních zdrojů

CRESWELL, J. W. *Qualitative inquiry and research design: choosing among five traditions*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications, c1998. ISBN 0-7619-0144-2.

PATTON, M. Q. *Qualitative evaluation and research methods*. 2nd ed. Newbury Park, Calif.: Sage Publications, 1990. ISBN 0803937792.

Seznam použitých internetových zdrojů

ALZ. *Alzheimer's Disease International* [online]. 2015 [cit. 2020-01-26]. Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>

CZSO. *Český statistický úřad* [online]. 2018 [cit. 2020-01-26]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vekove-slozeni-obyvatelstva-g598foxrzn>

ČASL. *Česká Alzheimerovská společnost* [online]. 2015 [cit. 2020-01-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-lidi-s-demenci/diagnoza/>

NUDZ. *Krátké kognitivní testy* [online]. 2015 [cit. 2020-01-26]. Dostupné z: https://www.nudz.cz/adcentrum/kratke_kognitivni_testy.html

RESSNER, P. a E. RESSNEROVÁ. *SOLEN* [online]. 2002, , 316 [cit. 2020-01-26]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/06/09.pdf>

Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006, s.1257–1289. Dostupné z https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/SearchResult.aspx?q=108/2006&typeLaw=zakon&what=Cislo_zakona_smlouvy ISSN 1211-1244.

MPSV. *Příspěvek na péči* [online]. 2019 [cit. 2020-02-02]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>

SEZNAM ZKRATEK

- CNS - Centrální nervová soustava
- ČASL - Česká alzheimerovská společnost
- MKN - Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
- WHO - World Health Organization

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Seznam obrázků

| | |
|---|----|
| Obrázek 2.1 Průběh Alzheimerovy nemoci (zdroj: Pidrman, 2007) | 17 |
|---|----|

Seznam tabulek

| | |
|---|-------|
| Tabulka 2.1 Clock test (zdroj: Pidrman, 2007) | 19-20 |
| Tabulka 2.2 Orientační test kognitivních funkcí (zdroj: NUDZ, 2015) | 21-22 |

BIBLIORAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Barbora Gaiová

Obor: Speciální pedagogika – vychovatelství

Forma studia: Kombinované

Název práce: Alzheimerova choroba jako novodobá epidemie působící na kvalitu života samotných pečujících osob v Opavském regionu

Rok: 2020

Počet stran textu bez příloh: 64

Celkový počet stran příloh: 78

Počet titulů českých použitých zdrojů: 12

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 2

Počet internetových zdrojů: 7

Vedoucí práce: Mgr. Lukáš Stárek Ph.D., MBA