

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí

Bakalářská práce

Autor: Lenka Prausová
Studijní program: K-VYSZB Speciální pedagogika
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Hradec Králové

2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE
(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lenka Prausová**
Osobní číslo: **P12620**
Studijní program: **B7506 Speciální pedagogika**
Studijní obor: **Výchovná práce ve speciálních zařízeních**
Název tématu: **Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí**
Zadávající katedra: **Katedra speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Tato práce shrnuje dosavadní dostupné informace o ACH. Zaměřuje se především na poskytování domácí péče u osob s ACH a komunikaci s nimi. Praktická část, využívá kazuistickou studii rodin, pečujících o blízkou osobu s ACH a jejich úskalí v běžném životě. Použité metody RA, OA, kazuistika, rozhovor, pozorování. Klíčová slova: Alzheimerova choroba, domácí péče, komunikace, terapie.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Seznam odborné literatury:

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Radka Skorunková, Ph.D.

Katedra pedagogiky a psychologie

Datum zadání bakalářské práce:

17. února 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

26. března 2015

L.S.

doc. PhDr. Pavel Vacek, Ph.D.
děkan

doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.
vedoucí katedry

dne

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 17.3.2015

Lenka Prausová

Poděkování

Poděkování patří vedoucí práce za cenné rady, připomínky a odborné vedení mé bakalářské práce. Dále rodinám, pečujícím a nemocným, díky kterým jsem mohla získat potřebné informace pro svůj výzkum. Díky patří i mé rodině, která mě podporovala po dobu mého studia.

Anotace

PRAUSOVÁ, Lenka. *Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí*, Hradec Králové, 2015, Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, Katedra speciální pedagogiky. Bakalářská práce.

Bakalářská práce se zabývá překážkami vznikajícími na základě poskytování péče osobám s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V teoretické části jsou popsány příznaky, diagnostiky, formy, průběh, léčba i současný výzkum Alzheimerovy choroby, oblast komunikace a její specifika. V závěru teoretické části jsou zmíněna i témata syndromu vyhoření, násilí páchané na seniorech a téma ochrany práv lidí s demencí.

Výzkumné šetření je zaměřeno na překážky, které vznikají při poskytování péče o blízkou osobu s Alzheimerovou chorobou ve čtyřech rodinách z Pardubicka. K řešení výzkumného úkolu je zvolena kvalitativní strategie za použití neformálního rozhovoru, zúčastněného pozorování a lékařských zpráv, ze kterých je čerpáno v kazuistikách.

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, domácí péče, komunikace, terapie.

Annotation

PRAUSOVA, Lenka. *The caring for a person with Alzheimer's disease at the home environment*, Hradec Kralove: Faculty of Education, University of Hradec Kralove, 2015. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis deals with obstacles arised from providing home care to the people with Alzheimer's disease. In the theoretical part of this thesis there are discussed symptoms, diagnostics, forms, course, treatment, current research, area of communication and specifics of Alzheimer's disease. At the end of the theoretical part there are discussed topics of syndrom of burnout, violence against seniors and protection of human rights of people with demencia.

The research of this thesis is focused on obstacles arised from providing home care to the loved one with Alzheimer's disease in 4 families in Pardubice region. To the final solution of the research there was chosen the qualitative strategy using informal interview, direct observation and medical reports, which are applied in the case studies.

Keywords: Alzheimer's disease, home care, communication, therapy.

OBSAH

ÚVOD	11
1 TEORETICKÁ ČÁST	13
1.1 Demence	13
1.2 Rozdělení demencí	13
1.2.1 Atroficko-degenerativní demence	13
1.2.2 Demence vaskulárního typu (ischemicko-vaskulární demence).....	14
1.2.3 Symptomatické demence	14
1.3 Obecná diagnostická kritéria pro demence.....	16
1.4 Alois Alzheimer.....	16
1.5 Terminologické vymezení Alzheimerovy choroby	17
1.6 Příznaky, které mohou varovat	18
1.7 Rizikové faktory	19
1.8 Určení diagnózy Alzheimerovy choroby.....	20
1.8.1 Diferenciální diagnostika	20
1.8.2 Testová diagnostika.....	21
1.8.3 Laboratorní a přístrojová diagnostika	21
1.9 Demence Alzheimerova typu	22
1.9.1 Formy Alzheimerovy choroby	22
1.10 Průběh Alzheimerovy choroby	23
1.10.1 Lehká demence	23
1.10.2 Střední demence	23
1.10.3 Těžká demence	24
1.11 Léčba.....	24
1.12 Současný výzkum	25
1.13 Komunikace s člověkem s demencí.....	26
1.13.1 Verbální komunikace.....	26
1.13.2 Neverbální komunikace	26
1.13.3 Alternativní komunikace	27
1.13.4 Pozitivní komunikace	27
1.14 Terapeutické přístupy	28
1.15 Rodina.....	28
1.15.1 Funkční a nefunkční rodina	29

1.15.2	Rodinná péče	30
1.16	Podpora pečujících.....	32
1.16.1	Dávky a finanční podpora	32
1.16.2	Využívání služeb registrovaných poskytovatelů	33
1.16.3	Podpora České alzheimerské společnosti	33
1.17	Syndrom vyhoření.....	34
1.18	Násilí páchané na seniorech.....	35
1.19	Proces vyrovnání se s nemocí.....	35
1.20	Ochrana práv lidí s demencí v ČR.....	35
1.21	Opatrovnictví	36
2	PRAKTICKÁ ČÁST	38
2.1	Stanovení výzkumných cílů	38
2.2	Metodologie.....	39
2.2.1	Výzkumný vzorek a sběr dat.....	39
2.2.2	Použité metody.....	40
2.3	Kazuistiky.....	41
2.3.1	Případová studie 1	41
2.3.2	Případová studie 2	46
2.3.3	Případová studie 3	49
2.3.4	Případová studie 4	53
2.4	Ověření dílčích výzkumných cílů.....	57
2.5	Diskuze a zjištění.....	61
3	ZÁVĚR	63
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	65
	PŘÍLOHY	68

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ACH – Alzheimerova choroba

Dg. – diagnóza

ČASL – Česká alzheimerovská společnost

FAQ (Functional Activities Questionnaire) – krátký dotazník složitějších denních aktivit

DAD (Disability Assessment in Dementia) – dotazník soběstačnosti

EEG – Elektroencefalografie

EKG – Elektrokardiogram

MMSE (Mini-Mental State Examination) – test narušení kognitivních funkcí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

PET – pozitronové emisní tomografie

PKN – Pardubická krajská nemocnice

PL – praktický lékař

OSSZ – Okresní správa sociálního zabezpečení

SPECT – tomografická scintigrafie

TK – krevní tlak

VZP – Všeobecná zdravotní pojišťovna

„Nemocné tělo potřebuje lékaře, nemocná duše přítele.“

Menandros

ÚVOD

Senioři jsou v oblasti speciální pedagogiky poměrně opomíjenou skupinou. Stáří a jeho kvalita bude v budoucích letech problémem nejen u nás, ale i celosvětově. To je důvod, proč je potřeba se tímto problémem zabývat. Jako speciální pedagog se mohu setkat s různou řadou postižení, ale jako člověk se mohu s těmito postiženími potkat v běžném životě na ulici a nemusí se mě jejich problém osobně dotýkat. Se stářím se setkáme zcela určitě všichni, ať už osobně, jako senior, nebo v podobě pečujícího o své rodiče či prarodiče. Stáří si nechceme připustit, nechceme vnímat bezmoc a závislost na pomoci druhých. Trendem dnešní doby je rychlost, dravost, flexibilita. Tyto vlastnosti právě ve stáří ztrácíme a jsme křehcí a více zranitelní. S vyšším věkem a prodlužující se hranicí dožití stoupá i riziko vzniku demencí. Alzheimerova nemoc je ve skupině všech seniorských demencí zastoupena nejčastěji.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala proto, že již deset let pracuji se seniory v sociálních službách a s demencemi seniorů se setkávám denně. S touto skupinou pracuji ráda, pro jejich životní příběh a práci, kterou pro společnost vykonali. Zajímá mě pohled na péči v rodinném prostředí, kvalita péče, pomoc pečujícím a jejich největší úskalí v poskytování péče doma. Získané informace mohou pomoci lidem, kteří se rozhodnou poskytovat péči člověku s Alzheimerovou chorobou v rodině, protože každá mnou popisovaná rodina má svá specifika, která se mohou pro praxi uplatnit.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zmapovat překážky vznikající na základě poskytování péče osobám s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

V teoretické části se věnuji nejprve vysvětlení demencí obecně. Na základě rozdělení demencí můžeme zařadit i Alzheimerovu chorobu mezi neurodegenerativní demence. Dále se již zabývám a specifikuji Alzheimerovu chorobu. Zmiňuji osobnost Aloise Alzheimerera, po kterém je tato nemoc pojmenována, a její terminologické vymezení. Popisuji příznaky, diagnostiku, formy, průběh, léčbu i současný výzkum Alzheimerovy choroby. Neméně důležitá je i oblast komunikace a její specifika.

Další kapitolou je rodina a její formy, rodinná péče a podpora pečujících v těžké životní situaci.

Dále jsem zařadila témata, která úzce souvisí s praktickou částí. Téma syndromu vyhoření pečujících a jejich důsledky. Násilí páchané na seniorech jsem popisovala z důvodu řešení takovéto situace v jedné případové studii. Z této problematiky vyplývá také ochrana práv lidí s demencí, v průběhu postupující nemoci.

Z odborné literatury, ze které jsem čerpala informace pro tuto práci, se nejvíce tematikou Alzheimerovy choroby zabývá doc. MUDr. Roman Jirák, který pracuje v Centru pro diagnostiku a léčbu Alzheimerovy choroby v Praze a spolu s doc. MUDr. Ivou Holmerovou, PhD., se věnuje této problematice v gerontologii.

V praktické části provádím pozorování čtyř rodin z Pardubicka v prostředí jejich domova, kde poskytují péči osobě blízké. Toto pozorování probíhalo devět měsíců v časových odstupech po 3 měsících. Pro praktickou část výzkumu používám kvalitativní výzkum. V rámci výzkumu bylo využito neformálního rozhovoru s rodinnými příslušníky pečujícími o osobu s Alzheimerovou chorobou, a dále bylo použito zúčastněného pozorování a lékařských zpráv, ze kterých čerpám v kazuistikách.

Dále budu používat pro termín Alzheimerovy choroby zkratku ACH.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Demence

Demenci si každý obecně umí vyložit a často se tímto slovem označují i stavy, které nemají s demencí jako takovou nic společného. Z latiny demenci můžeme přeložit jako „demens“, které je složeno ze dvou částí „de“ a „mens“. „De“ lze vyložit jako mimo a „mens“ jako duch. Demence v doslovném překladu tedy znamená „ten, kdo ztratil ducha“ (C. Pichaud, I. Thareauová, 1998).

Definice demence podle MKN-10 revize (mezinárodní klasifikace nemocí) zní: *„Demence je syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zaostrěno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování anebo motivace“* (Koukolík, 1998, s. 127).

K syndromu demence se zpravidla zahrnují tyto základní příznaky (Jiráček, 2013): poruchy intelektu, poruchy paměti, poruchy orientace, soudnosti a abstraktního myšlení, poruchy pozornosti a motivace, poruchy chápání, korových funkcí, chování a emotivity, poruchy osobnosti a degradace osobnosti.

1.2 Rozdělení demencí

1.2.1 Atroficko-degenerativní demence

Tato skupina demencí je nejpočetnější (50-60 %). Makroskopickým projevem této skupiny chorob je atrofie orgánu původně normálně vyvinutého. Dochází k morfologickým změnám – zvětšení mozkových komor, úbytku hmotnosti mozku, k tvorbě a ukládání patologických bílkovin. *„Neurodegenerativních mechanismů je ale podstatně více. V jejich důsledku dochází k porušení funkce mozku, což pak vede k syndromu demence“* (Jiráček, 2009, s. 20).

- Alzheimerova choroba je nejčastější nerodegenerativní demence vůbec.
- Demence s Lewyho tělísky (DLBD - diffuse Lewy body disease)

- Demence při Parkinsonově chorobě. Asi u 10-20 % pacientů trpících Parkinsonovou chorobou se rozvíjí demence.
- Frontotemporální demence. Pickova choroba je nejznámější tzv. behaviorální forma.
- Huntingtonova choroba, multisystémová atrofie, kortikobazální degenerace a další patří také do této podskupiny (Jirák, 2009).

1.2.2 Demence vaskulárního typu (ischemicko-vaskulární demence)

Druhý nejčastější typ demence (15-30 % všech demencí). „Vaskulární demence jsou heterogenní skupinou klinických syndromů vznikajících v důsledku ischemického nebo hemoragického poškození mozku, provázené kognitivní dysfunkcí“ (Bartoš, 2010, s. 64). Dříve se obecně označovaly jako demence arteriosklerotické (označení není přesné, na vzniku demence se nepodílí jen arterioskleróza mozkových tepen, ale i další faktory přispívající k mozkové hypoxii, jako např. ischemická choroba srdeční, anémie, zvýšená krevní srážlivost se sklonem k tvorbě trombů aj. Základní postup je léčba všech onemocnění, které k demenci vedou: hypertenze, ischemické choroby srdeční, diabetes mellitus.

- Lakunární infarkty mozku (do 10 mm v průměru).
- Mikro-infarkty, změny bílé hmoty včetně projevů demyelinizace.
- Kortikosubkortikální multiinfarktovou demenci, převážně subkortikální formu vaskulární demence.
- Binswangerova choroba - zpravidla na podkladě hypertenzní encefalopatie.
- Ostatní formy jsou vzácné (Jirák, 2009).

1.2.3 Symptomatické demence

Tyto demence vznikají v důsledku poškození CNS jiným organickým procesem (např. traumatickými změnami), metabolickými poruchami (jaterní selhání), infekčními chorobami, intoxikačními vlivy (alkohol, drogy), hypovitaminózami a řadou dalších faktorů.

Etiologicky nejednotná skupina demencí (některé jsou při odstranění základní příčiny dobře léčitelné). Dle MKN představují alespoň 10 % všech demencí a bývají často opomíjeny či přehlíženy. Důležitá je včasná diagnostika (Jirák, 2009).

- **Normotenzní hydrocefalus** - následek traumat mozku, zánětů mozku, někdy je původ nejasný.
- **Posttraumatické demence** - záleží na rozsahu a lokalizaci mozkových kontuzí. Také vzniká při chronických nitrolebních hematomech.
- **Demence nádorové etiologie**
- **Metabolické demence** mohou být geneticky nepodmíněné a geneticky podmíněné.
- **Geneticky nepodmíněné** - především při jaterním nebo renálním selhání - bývají reverzibilní po odstranění vyvolávající příčiny. Zcela reverzibilní je také pseudodemence při těžkých hypotyreózách.
- **Z geneticky podmíněných metabolických demencí** je nejčastější Wilsonova choroba - subkortikální demence s extrapyramidovou symptomatikou a jaterním postižením na podkladě nadměrného ukládání volné mědi.
- **Demence při hypovitaminózách.** Pelagra je demence při deficitu niacinu (kromě demence se vyskytují průjmy a dermatitida) a je léčitelná substitucí. Deficit vitamínu B12 a kyseliny listové jsou spíše faktory, které ke vzniku demencí mohou přispívat.
- **Intoxikační demence.**
- **Prionové demence.** Nejčastější je Creutzfeldtova-Jakobova choroba.
- **Demence infekční etiologie** (sporadicky se vyskytují dříve časté luetické demence - progresivparalýza, demence na podkladě mozkových gummat, demence na podkladě obliterující endarteriitidy, demence při AIDS).
- **Ostatní symptomatické demence.** Některé kolagenózy, zvláště systémový lupus erythematosus, mohou způsobit demenci. Dříve se vyskytovaly demence při epilepsii, které jsou nyní enormně vzácné (Jirák, 2009).

1.3 Obecná diagnostická kritéria pro demence

Abychom mohli na základě níže uvedených kritérií zařadit a diagnostikovat, o jaký typ demence půjde, musíme nejprve splnit uvedené podmínky po dobu 6 měsíců.

Musí být splněna všechna tato kritéria:

1. Poruchy paměti
2. Zhoršení myšlení, úsudku, zpomalení toku myšlenek
3. V době vyšetření nutný průkaz jasného vědomí
4. Úbytek emoční kontroly nebo změna v sociálním chování: emoční labilita, podrážděnost, apatie, ohroublost ve společenském vystupování
5. Trvání stavu nejméně šest měsíců

Dále se budu zabývat jen tématikou ACH.

1.4 Alois Alzheimer

Pro objevení této choroby je důležitá osobnost Aloise Alzheimerera, po němž je nemoc pojmenována. Alois Alzheimer (1864-1915) byl německý psychiatr a neuropatolog. Studoval medicínu a v roce 1887 získal lékařský titul. Po studiu nastoupil v psychiatrické léčebně ve Frankfurtu nad Mohanem, když pomáhal nemocným ženám. Právě zde nejspíše v Alzheimerovi vzrostl zájem o psychiatrii a zejména o neuropatologii. Zabýval se změnami v mozkové kůře, které jako první objevil a popsal. Povedlo se mu to již na počátku předminulého století. Později pracoval v sanatoriu pro "šílence a epileptiky", kde začala spolupráce s uznávaným neurologem Franzem Nisslem, a společně se pustili do experimentálního studia anatomie a poruch mozkové kůry a do zkoumání reakce mozkových buněk na různé podněty. Své výzkumy ověřovali na pacientech domovského ústavu.

Na vědecké konferenci v roce 1906 představil Alzheimer kolegům případ psychicky narušené ženy, která zemřela ve svých pětapadesáti letech. Augusta Deterová se postupně nebyla schopna starat sama o sebe, avšak zároveň odmítala pomoc ostatních. Posmrtné vyšetření mozku poté ukázalo, že mozková kůra pacientky byla mnohem tenčí, než je to obvyklé u zdravých lidí. Alzheimer navíc na

mozku zjistil i další dvě abnormality. Byl to jednak takzvaný senilní plak, který bývá diagnostikován u mnohem starších pacientů, ale také pozměněná struktura buněk v mozkové kůře. Taková spletitost nervů nebyla nikdy dříve popsána, a proto především tato abnormalita definovala nový druh onemocnění.

Vzhledem k nízkému věku pacientky byla choroba nejdříve Alzheimerem považována za jednu z forem presenilní demence, nyní se však objevuje především u lidí starších 65 let. V roce 1910 byly popsány poruchy mozku způsobující demenci nakonec pojmenovány po jejich objeviteli. Vešla tak ve známost Alzheimerova choroba. Sám vědec se o to zasloužil provedením stovek pitev a rozborů mozkových tkání. Takto se zmiňuje o historii ACH a osobě MUDr. Aloise Alzheimerera František Koukolík (1998, s. 11-13).

1.5 Terminologické vymezení Alzheimerovy choroby

„Alzheimerova nemoc patří mezi neuro-degenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku některých populací neuronů a v důsledku toho k mozkové atrofii. To má za následek vznik syndromu demence“ (Jirák, 2009, s. 29). V současné době jde o nevléčitelnou chorobu. V souvislosti s ACH je potřeba vysvětlit pojem demence, která nám podá obraz o úbytku schopností a možností člověka s demencí. Demence pochází z latinského slova mens = mysl a předpony de = od, tedy „něco, co po myslí zbylo“.

Dle MKN-10 je demence syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kdy dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u ACH, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek.

Dle průzkumů je Alzheimerova nemoc nejčastější příčinou demence v populaci starší 55 let a čtvrtou nejčastější příčinou smrti. Prevalence stoupá s věkem. Současný celosvětový odhad incidence Alzheimerovy choroby je 17-25 milionů lidí. V ČR neexistují epidemiologické statistiky této choroby (velmi hrubý odhad je

50-70 000 postižených). Ve svých důsledcích je Alzheimerova choroba nesmírný problém zdravotní a ekonomický (Jiráček, 2009).

1.6 Příznaky, které mohou varovat

Příznaky, které zde níže popisuji, mohou pomoci nasměřovat diagnostiku, právě cíleně k ACH.

1. Ztráta paměti, která ovlivňuje schopnost plnit běžné pracovní úkoly. Zapomínat občas pracovní úkoly, jména kolegů nebo telefonní čísla spolupracovníků a vzpomenout si na ně později, je normální. Lidé trpící Alzheimerovou chorobou však zapomínají častěji a nevzpomenou si ani později.

2. Problémy s vykonáním běžných činností. Hodně vytížení lidé jsou občas roztržití, takže někdy nechají dušenou mrkev stát v kastrolu na sporáku a vzpomenou si na ni až když už je po jídle. Lidé trpící Alzheimerovou chorobou ale připraví jídlo a nejen, že ho zapomenou dát na stůl, ale zapomenou i na to, že ho vůbec udělali.

3. Problémy s řečí. Každý má někdy problém najít správné slovo, ale člověk s Alzheimerovou chorobou zapomíná i jednoduchá slova nebo je nahrazuje nesprávnými a jeho věty pak nedávají smysl.

4. Časová a místní dezorientace. Každý někdy zapomene, jaký je den a kam vlastně jede, to je normální. Ale lidé s Alzheimerovou nemocí se ztratí ve vlastní ulici a nevědí, kde jsou, jak se tam dostali, ani jak se dostanou domů.

5. Špatný nebo zhoršující se racionální úsudek. Lidé se někdy tak zaberou do nějaké činnosti, že na chvíli zapomenou na dítě, které mají na starosti. Lidé s Alzheimerovou nemocí úplně zapomenou, že nějaké dítě existuje. Mohou se i nesmyslně obléknout, například si vezmou na sebe několik košil nebo halenek najednou.

6. Problémy s abstraktním myšlením. Placení složenek nebo sledování účtů kreditní karty může někoho vyvést z míry, když je trochu komplikovanější než jindy. Člověk s Alzheimerovou nemocí může úplně zapomenout, co ta čísla znamenají a co s nimi má dělat.

7. Zakládání věcí na nesprávné místo. Každý někdy někam založí peněženku nebo klíče. Člověk s Alzheimerovou nemocí dává věci na zcela nesmyslná místa: žehličku do ledničky nebo hodinky do cukřenky.

8. Změny v náladě nebo chování. Každý má někdy špatnou náladu. Člověk s Alzheimerovou nemocí ale podléhá prudkým změnám nálady. Náhle a nečekaně propukne v pláč nebo podlehne návalu hněvu, i když k tomu nemá žádný zjevný důvod.

9. Změny osobnosti. Lidské povahy se běžně do určité míry mění s věkem. Ale člověk s Alzheimerovou nemocí se může změnit zásadním způsobem. Stává se někdy velmi zmateným, podezíravým nebo ustrašeným.

10. Ztráta iniciativy. Když je člověk někdy znechucen domácími pracemi, zaměstnáním nebo společenskými povinnostmi, je to normální. Většinou se chuť do práce opět brzy dostaví. Člověk s Alzheimerovou nemocí může propadnout naprosté pasivitě a potřebuje neustálé podněty, aby se do něčeho zapojil.

Tyto rady, jak příznaky poznat, se popisují v dopise č. 9 na stránkách ČASL.

www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/

1.7 Rizikové faktory

Věk

Je jeden ze základních faktorů. U lidí před 60. rokem se s nemocí setkáváme spíše vzácně. U lidí nad 85 let trpí chorobou každý pátý.

Pohlaví

V tomto ohledu jsou ženy ohroženy o trochu více než muži.

Genetické předpoklady

Ovlivňují významně výskyt Alzheimerovy choroby. U blízkých příbuzných (rodiče, děti, sourozenci) je výskyt 3–4× větší.

Vzdělání

Podle kanadské studie člověk, který je ve vzdělávacím procesu více než 10 let, má 4× nižší pravděpodobnost výskytu ACH. Neví se však, zda to má za následek

vzdělání jako takové (a s ním spojené „trénování“ mozku), fluidní (přirozená) inteligence, či socioekonomické postavení rodiny. Lidé úspěšní ve vzdělávacím procesu mohou mít také vyšší hladinu některých hormonů ovlivňujících rozvoj onemocnění (např. testosteronu). Faktem také je, že mnoho lidí s nízkým vzděláním onemocní.

Poranění hlavy

V anamnéze pacientů s ACH se poranění hlavy vyskytuje 2× častěji. Za poranění hlavy se považuje takové zranění, při kterém dojde ke ztrátě paměti nad 15 minut. Tímto trpí například boxeři.

Další vlivy, které mohou přinášet vyšší riziko vzniku demence je kouření a alkohol. U starších lidí s výskytem depresí bývá riziko propuknutí demence 3-4× vyšší. K rizikovým faktorům se přidává i vysoký krevní tlak, vyšší hladina cholesterolu, vysoké hladiny lipidů a cukrovka. (www.alzheimercentrum.cz)

1.8 Určení diagnózy Alzheimerovy choroby

1.8.1 Diferenciální diagnostika

Není snadné demenci diagnostikovat. Problém spočívá v malém počtu či v banálnosti symptomů, zvláště pokud se objevují v pokročilém věku. Rodina i pacient totiž přisuzují velmi často potíže obvyklému fyziologickému a duševnímu stárnutí a obracejí se na lékaře až v pokročilém stadiu nemoci.

V diferenciální diagnostice diagnostikujeme **demenci** jako takovou, a to především na základě klinického obrazu (poruchy paměti, řeči, orientace, změny chování, osobnosti, nálady, další příznaky jako poruchy abstrakce, plánování činností, poruchy počítání atd.) a objektivních údajů od blízké osoby (začátek onemocnění, vývoj poruchy, schopnost sebeobsluhy, prodělaná onemocnění, užívané léky atd.).

Diferenciálně diagnosticky musíme odlišit delirium, depresi, mírnou kognitivní poruchu, mentální retardaci, post-psychotické reziduum a normální stárnutí. Někdy bývá demence nesprávně zaměňována za prosté stárnutí. Demence je choroba. Být starý neznamená být dementní.

1.8.2 Testová diagnostika

Mezi prvními, kdo se významně podílí na diagnostice, je v první řadě pacient a pečovatel, který poskytne potřebné informace o současném stavu a příznacích v časové posloupnosti onemocnění. Blízká pečující osoba vyplňuje test denních aktivit FAQ (Functional Activities Questionnaire) – krátký dotazník složitějších aktivit, které bývají postiženy již v začátcích onemocnění, a DAD (Disability Assessment in Dementia) – dotazník obsahující i jednodušší aktivity. (Bartoš, 2010)

Náplní těchto aktivit jsou základní úkony, jako je oblékání, příjem potravy, používání toalety a další instrumentální aktivity, které bývají postiženy dříve. Proto by se dotazování mělo zaměřit tímto směrem. Mezi tyto úkony patří i příprava jídla, nápojů, nakupování, domácí práce, finance a další (Barthelův test). (Bartoš, 2010)

V další fázi diagnostiky se provádí orientační vyšetření poznávacích funkcí. Zakládá se na mezinárodně doporučených a užívaných kritériích skupiny NINCDS/ADRDA z roku 1984. Tyto kritéria nám pomohou rozlišit diagnózu na pravděpodobnou, možnou a jistou. (Bartoš, 2010)

Mezi nejznámější patří test MMSE (Mini-Mental State Examination), který je pro svou jednoduchost proveditelnosti a vyhodnocení velmi rozšířený. Tento test posuzuje narušení kognitivních funkcí a skládá se z orientace v čase, místě, osobě. Také se posuzuje rozsah pozornosti, kdy má dotazovaný vyjmenovat tři slova v určitém časovém odstupu, dále pak pozornost a počítání, paměťové zkoušky, řečové zkoušky a zkoušky kreslení. Celkové skóre je 30 bodů. (Pidrman, 2007)

Člověk bez demence by měl dosáhnout výkonu 30 bodů, toleruje se do 27 bodů. Počtu 26-25 bodů dosahují nejčastěji lidé trpící tzv. mírnou poruchou poznávacích funkcí (mild cognitive impairment). Hodnoty MMSE 24 a méně jsou příznačné pro demenci (24-18 - lehká demence, 17-6 - středně těžká demence, < 6 - těžká demence, někdy však se o těžké demenci hovoří již při hodnotách 10 a méně bodů). Výsledky MMSE však nelze brát absolutně, je třeba hodnotit je v celkovém kontextu.

1.8.3 Laboratorní a přístrojová diagnostika

Dále v diagnostice probíhá vyšetření somatické, jako je: TK, pulz, EKG, laboratorní vyšetření krve, neurologické vyšetření a EEG. (Jirák, 2009)

K upřesnění diagnózy se používají především zobrazovací techniky. Tyto zobrazovací techniky pomohou s průkazem mozkové atrofie. Využíváme CT mozku, MR, EEG a zobrazovací metody s použitím radioaktivně značených látek SPECT. Vyšetřením PET zobrazujeme látkovou přeměnu a průtok krve mozkiem. Je potřeba zmínit jejich finanční nákladnost a potřebu přístrojového vybavení (Jirák, 2009).

V této fázi doplňujeme vyšetření o laboratorní vyšetření mozkomíšního moku, ve kterém by byla patrná změna koncentrace proteinů. Tato diagnostika pomáhá výrazně zpřesnit diagnózu ACH (Jirák, 2013).

Definitivní diagnózou jsou kritéria pro pravděpodobnou ACH a je provedeno histologické vyšetření mozkovou biopsií nebo autopsií po smrti pacienta (Jirák, 2013).

1.9 Demence Alzheimerova typu

1.9.1 Formy Alzheimerovy choroby

„Alzheimerova choroba se dělí na formu s časným začátkem (F00.0) a pozdním začátkem (F00.1). Dále se vyskytují formy atypické a smíšené s vaskulární složkou (F00.2). Tyto formy se klinicky podstatně neliší. U časných forem je výraznější familiární výskyt. V těchto případech někdy bývá rychlý a maligní průběh.“ (Jirák, 2013, s. 102)

Forma s časným začátkem – presenilní forma s nástupem příznaků před 65. rokem života. Časné formy nejsou příliš časté, jsou mezi nimi zastoupeny především formy familiární s genetickým podmíněním (mutace proteinů presenilinů na 14. a 1. chromosomu, mutace na dlouhém raménku chromosomu 21, kde je zakódován amyloidový nekursorový protein - výchozí látka pro tvorbu beta-amyloidu (Jirák, 2013, s. 102).

Forma s pozdním začátkem – nástup příznaků po 65. roce života včetně. (Jirák, 2013, s. 102).

1.10 Průběh Alzheimerovy choroby

1.10.1 Lehká demence

Lehká demence je charakteristická pouze mírnými příznaky. Často se přehlédnou nebo jsou dány do souvislosti s věkem pacienta (toto stadium nelze ještě oddělit od tzv. benigní stařecké zapomnětlivosti).

Někdy dochází k podezírání blízkých osob, naivní důvěra k cizím lidem, mění se osobnost a povaha nemocných. Jsou zvýšeně sobečtí, objevuje se úbytek soudnosti. Postižení nejsou schopni dostatečně odhadnout své schopnosti. Poruchy negativně zasahují také do vykonávání jejich zaměstnání a koníčků, což značně omezí další jejich sociální kontakty. Přeceňují se (odmítají např. přestat řídit automobil), intelekt postupně ubývá, postižení nejsou schopni vykonávat své zaměstnání.

K těmto poruchám přibývají poruchy prostorové a časové orientace, takže postižený bloudí i na známých místech, jako je např. jeho byt, zahrada, cesta k dětem apod. Není také schopen říci, který je den, měsíc a dokonce ani rok.

Může se také objevit výskyt kognitivních poruch, jako je např. afázie, apraxie, agnózie apod. Toto stadium může trvat dva až čtyři roky (Jirák, 2013).

1.10.2 Střední demence

Střední stadium může trvat dva roky až deset let. V tomto stadiu již postižený trpí závažnějšími výpadky paměti, nedovede pojmenovat běžné věci. Řeč je obsahově chudá, vyskytují se konfabulace a fatické poruchy. Nemocný není schopen vykonávat běžné aktivity (vaření, nakupování, úklid) potřebuje pomoc při vykonávání osobní hygieny a oblékání.

Postupem se zhoršuje a ztrácí schopnost počítat, číst, psát a narušena jsou také řečová centra.

Zhoršují se poruchy chování, časové a prostorové orientace a přidávají se navíc i halucinace a bludy. Prohlubuje se změna osobnosti, egocentričnost, sobeckost, výrazné narušení osobnostních rysů, poruchy chování a agrese. Těžší formy poruchy časové a prostorové orientace, které jsou patrné i při krátkém kontaktu (Jirák, 2013).

1.10.3 Těžká demence

Poslední stádium se nazývá těžká demence. Toto stádium trvá 1-3 roky. Nemocný prakticky nekomunikuje s okolím. Paměť je výrazně narušena, jsou přítomny dezorientace ve všech kvalitách. Opakovaně se vyskytují deliria. Ztráta paměti je velmi pokročilá a choroba způsobuje i zhoršení tělesného stavu. Jedná se např. o poruchy chůze a s nimi spojené pády. Postižený často trpí inkontinencí, jeho pohyblivost bývá také značně narušena, což vede k tomu, že nemocný se stává zcela imobilní. V tomto stádiu nemocní potřebují zejména ošetrovatelskou péči.

Pečovatelům je péče znesnadňována poruchami chování nemocného, agresivitou a stavy zmatenosti, které se objevují často v odpoledních a večerních hodinách. U postiženého může nastat také spánková inverze, kdy spí přes den a v noci je aktivní.

Při těžké demenci již postižený nepoznává svou rodinu a přátele. Typické je také „vracení se do mládí“. V posledních stádiích nemoci může dojít až k úplné nemluvnosti.

Dochází i k poruchám příjmu potravy. Postupem nemoci je nutné jídlo postiženému krájet nebo i mixovat, dopomáhat s krmením, krmit. Pokud zůstane postižený trvale upoután na lůžko, mohou se objevit problémy s dekubity (proleženinami). Nemocný často umírá na přidružené onemocnění, jako je zápal plic či sepsi v důsledku proleženin (Jiráček, 2013).

1.11 Léčba

Medikamentózní léčba může proces demence výrazně zpomalit. Využívá se léčby inhibitory cholinesterázy. Často používaný je Aricept (donepezil), který se předepisuje v raném stádiu, ale i u mírné kognitivní poruchy (Glennner, 2012).

Při léčbě se také používá Exelon (rivastigmin) a Reminil (galantamin). U rozvíjené formy ACH je schválená léčba Namenda (memantin), u nás Ebixa. Tyto inhibitory postup nemoci zpomalují, ale stejně dojde ke zhoršení stavu. Tito zástupci patří do skupiny kognitiv. Léků zlepšujících kognitivní funkce mozku funkcí, ale také pomáhají při léčbě behaviorálních a psychologických příznaků demence (Glennner, 2012).

Tyto léky může předepisovat neurolog, psychiatr. Jejich doplatky od pojišťoven jsou odvislé od MMSA skóre při vyšetření.

Dále se při léčbě využívají léky ovlivňující mozkovou činnost nootropika. Tyto léky se používají při demencích různého typu, včetně ACH, poruchách paměti, snížené schopnosti koncentrace a aktivity, bolesti hlavy, při poruchách intelektu po psychózách. Zástupci této skupiny jsou Piracetam, Geratam, Pirabene, Nootropil. Tyto léky jsou na recept, může je předepsat lékař z oboru psychiatrie.

Jako podpůrné se jeví i použití vitamínu E, protizánětlivých léků a přírodních léků ginko biloba. Nejsou však proto jednoznačné výsledky (Glenner, 2012).

U žen, se mohou preventivně podávat estrogeny.

Dále se využívá symptomatické léčby. Při depresích se používají antidepresiva, při nespavosti a poruchách spánku hypnotika. Pro zmírnění poruch chování a neklidu, deliria nebo halucinací se používají atypická neuroleptika (Koukolík, Jirák, 1998).

1.12 Současný výzkum

Na vývoji nových léčiv se také podílí přírodovědecká fakulta UHK. V současné době např. přípravou sloučenin ovlivňujících mitochondriální enzymy jako potenciálních léčiv Alzheimerovy nemoci. V tomto výzkumu jde o jeden konkrétní enzym. Tento enzym působí na jednu konkrétní bílkovinu v mozku u lidí, u kterých se rozvíjí ACH. Když spolu zareagují, buňka se časem ničí a nastupují příznaky nemoci.

Ve výzkumu se snaží, aby tento enzym nemohl s bílkovinou reagovat, a hledají látku, která tomu zabrání. Projekt sdružuje i další vědce v Evropě.

Kamil Musílek, který je zároveň členem centra biologického výzkumu královéhradecké Fakultní nemocnice, říká "*Výsledkem může být lék, trvat to však bude nejméně deset let. Věříme, že naším komplexním přístupem se budeme schopni za nějaký čas dostat k molekulám, které rozvoji nemoci zabrání. Účinné jistě budou, otázkou je, aby nebyly toxické.*" (www.uhk.cz)

Na dalším výzkumu se také podílí Fakultní nemocnice Královské Vinohrady v Praze, která hledá vhodné osoby pro vytvoření českých norem neuropsychycho-

logických testů. Nedávné studie objevily způsob, kterým je pravděpodobně možné zjistit Alzheimerovu chorobu. Výzkum má tyto výsledky potvrdit. Vědci se zajímají, o starší zdravé muže a ženy. V ideálním případě jen se základním vzděláním. Ne každý starší člověk je však pro výzkum vhodným kandidátem. „*Potřeba jsou zdraví muži nad 50 let věku a zdravé ženy a muži nad 85 let. Doposud máme nedostatek hlavně dobrovolníků s nižším vzděláním,*“ informuje Aleš Bartoš z Národního ústavu duševního zdraví a Psychiatrického centra Praha. (www.metro.cz/cesti-vedci-pokrocili-s-diagnozou-alzheimerovy-choroby/)

1.13 Komunikace s člověkem s demencí

1.13.1 Verbální komunikace

Komunikace verbální - dorozumívání pomocí slov, řeči. K seniorům bychom měli hovořit jasně a srozumitelně. U těch, kteří hůře slyší, přidat na hlase, a u těch, jejichž kognitivní funkce jsou sníženy, je vhodné volit krátké věty, popřípadě použít techniky alternativní komunikace (Haškovcová, 2012, s. 105).

Komunikace, může být ovlivněná i dalšími faktory, mezi které můžeme zařadit bolest, nepohodlí, účinky léků. Komunikace může být také komplikována problémem se zrakem, sluchem a zubní protézou (Martínková, 2012).

1.13.2 Neverbální komunikace

Komunikace neverbální tedy bezeslovná. Je významnou součástí vzájemného dorozumívání. Používáme ji bezděčně. Ve styku se seniory trpícími deficitem kognitivních funkcí jsou s úspěchem používána nejrůznější gesta, mimika, pohyby těla apod. Mimořádně důležitý je vzájemný kontakt očí, kterým dáváme najevo, že si člověka, s kterým mluvíme, vážíme (Haškovcová, 2012, s. 104).

Dotyk

V rodinném prostředí se pro citovou blízkost, rodinné vztahy a intimitu lépe využívá dotyk. Komunikace dotykem je velmi důležitá jak u zdravých, tak i u nemocných osob. Dotykem můžeme doprovázet mluvenou řeč, ale můžeme ho využívat i samostatně. Využit lze i masáže, kdy dochází ke zklidnění a uvolnění nemocného. Tu můžeme provádět i při hygieně, koupeli.

Pohled

Navázání očního kontaktu je důležité ještě před začátkem komunikace. Předjdeme tak tomu, že bez předešlého upozornění, člověka vylekáme. Oční kontakt udržujeme po celou délku komunikace, protože postižený se pak lépe orientuje v tom, co mu říkáme.

1.13.3 Alternativní komunikace

Komunikace alternativní je součástí komunikace augmentativní, a proto bývají obě označovány společným symbolem AAK. Alternativní komunikace reprezentuje komunikační systémy, které se používají jako náhrada řeči u osob, které z důvodu vrozené vady, získané poruchy nebo nemoci nemohou mluvit. K dorozumění se používají nejen všem srozumitelná gesta, ale také pomůcky: obrázky, symboly, fotografie, piktogramy, tabulky s psanými písmeny a slovy. U seniorů, kteří trpí Alzheimerovou chorobou nebo Parkinsonovou chorobou, nabývají formy alternativní komunikace na významu a lze je s úspěchem používat (Haškovcová, 2012, s. 104).

Úspěšná komunikace s člověkem s demencí je důležitá, pro porozumění si i v období, kdy už nepůjde se s nemocným domluvit verbálně a na základě postižení kognitivních funkcí porozumění obsahu sdělení nebude srozumitelné.

1.13.4 Pozitivní komunikace

Joy A. Glanner, popisuje pozitivní komunikace, interakce ve čtyřech technikách a jejich použití by nám mělo pomoci předcházet nedorozumění vyplývající z nedorozumění si s nemocnou osobou.

1. **Snazte se být stále příjemní, klidní a dodávejte nemocnému sílu.** Přispějete tak tomu, že i on bude příjemný a klidný (tón, výška, rychlost řeči). Rychlost vaší řeči by měla být přiměřená. I řečí svého těla vysíláte určité sdělení, usmívejte se, tvařte se klidně. Prostředí by měla obklopotvat uklidňující a pokojná atmosféra.

2. **Vždy u nemocného podporujte pozitivní sebehodnocení** bez ohledu na chování. Považujte člověka za sobě rovného, a tak s ním i jedejte. Nemluvte s nikým o něm v jeho přítomnosti a nenechte to dělat jiné. Nemluvte s ním jako s malým dítětem, nedávejte nemocnému otázky, které začínají proč. Dopřejte mu samostatnost v rámci běžných mezí.

3. Usnadněte pacientovi porozumění používáním jednoduchých vět a jejich případným opakováním. Mluvte v jednoduchých větách. Ve větě vyjádřete jednu myšlenku, opakujte co je potřeba. Mějte na paměti malý rozsah pozornosti.

4. Usnadněte pacientovi porozumění neverbálními signály, udržujte oční kontakt (navázat a udržet). Při pomáhání s úkoly nejprve ukažte předměty, které bude ke splnění potřebovat. Lépe pochopí očekávání. Při pokročilé demenci a potřebě někam ho odvézt je dobré se postavit k němu čelem a uchopit jej za ruce, přičemž budeme couvat a udržovat oční kontakt. Využijeme všechny smysly pacienta (vizuální, čichové, sluchové, hmatové). Nepomáháme příliš, abychom nepřispěli k rozvoji zbytečné nesoběstačnosti. Pokud nemocnému nerozumíte, nedávejte najevo svou frustraci. Pokuste se o vcítění. Obejměte ho a řekněte, že ho máte rádi. Sledujte neverbální signály. Když si nevíte rady a pokuste se pochopit, co si přeje. Při opakování stejného slova či věty mu zkuste pomoci rozjezdem, možná myšlenku dokončí (Glanner, 2012, s. 44-49).

1.14 Terapeutické přístupy

Při práci s lidmi s ACH je možné využít celou řadu terapeutických přístupů a aktivit, které lze s úspěchem využít i v domácím prostředí.

Ergoterapie je terapeutickým přístupem, který při práci s klientem vychází z běžných denních aktivit. Je zde snaha o zachování základní obslužné činnosti (Balátová, 2009).

Dále mezi ně patří realitní terapie, validační terapie, kognitivní trénink, reminiscenční terapie, aroma terapie, masáže, muzikoterapie, taneční terapie, pohybová terapie, canisterapie, bazální stimulace a spirituální péče. Tyto aktivity mohou být aktivním naplněním dne zejména u pacientů s demencí a pomáhají vytlačovat nežádoucí vzorce chování, mezi ně patří například neustálé hledání, opakování, bloudění nebo i neklid (Holmerová, 2007).

1.15 Rodina

Rodina v péči o nemocného sehrává velmi důležitou roli, zejména v pocitu bezpečí, sounáležitosti, v pocitu, že někoho zajímám, někam patřím. Nejlépe zná svého blízkého a je i důležitým zdrojem informací o nemocném. U osob s demencí je

také prvním, kdo si všimne změny chování, jednání a přivádí svého blízkého do ordinace lékaře.

Všeobecná encyklopedie popisuje rodinu jako „v nejužším pojetí trvalé spojení jednoho muže a jedné ženy (monogamie). Členové rodiny jsou spojeni společným soužitím, vzájemnou morální odpovědností a vzájemnou pomocí. Z hlediska socializace je rodina – skupinou primární, jejíž život je charakterizován specifickým spojením biologických, hospodářských, morálních, psychologických, právních a jiných procesů, v nichž se jednotlivé funkce rodiny realizují. Za základní jsou považovány funkce reprodukční, ekonomická, výchovná, socializační a ochranná. Konkrétní podoba rodiny, její velikost a funkce, je závislá na spol. podmínkách v dané soc. kultuře“ (Všeobecná encyklopedie, 1996).

Definice rodin tak, jak jsou v literatuře popsány, je mnoho. V souvislosti s tématem práce mě nejvíce oslovilo vymezení Hartlové, která definuje rodinu takto: „rodina (family) je společná skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí“ (Hartl, Hartlová, 2000).

1.15.1 Funkční a nefunkční rodina

V poskytování rodinné péče nás bude zajímat především funkční rodina, která bude schopná zajistit všem svým členům péči a dobré vztahy mezi nimi.

Funkční rodina

„Funkční rodina představuje skupinu osob, která dostatečně a bez větších problémů plní funkce. V této rodině nikdo nestrádá ani po stránce materiální, ani emocionální. Objevují se běžné problémy, které rodina brzy vyřeší“ (Mlýnková, 2011, s. 35).

Abychom byli schopni péči zajistit, nastává mnohdy situace, kdy jsme nuceni ke změně v bydlení, a tím dochází k vícegeneračnímu soužití tak, jak bylo typické pro polovinu 20. století.

Vícegenerační soužití

Více generační rodina je tvořena třemi generacemi prarodičů, rodičů a dětí. Funkční vícegenerační soužití poskytuje bezpečné zázemí stárnoucím osobám a okamžitou možnost pomoci. Děti se čím dál více obracují k seniorské populaci, poznávají jejich

problémy. Od rodičů pak tyto děti získávají vzor, jak se postarat o seniora v rodině. Při fungujícím soužití mají prospěch z více generačního uspořádání všichni. Nelze ani pominout ekonomickou stránku domácnosti (Mlýnková, 2011).

Dysfunkční rodina

Dysfunkční rodinou se může stát i rodina, která byla zcela funkční, ale v důsledku nemoci člena rodiny a zvýšených požadavků na péči a změnou rodinného uspořádání dojde k narušení vztahů tak, že přestává být funkční. Dysfunkční rodina je pak „skupina osob, která není schopná plně zajistit povinnosti, jež jsou na ni kladeny a neplní své funkce. Není zde kvalitní citové zázemí pro všechny členy rodiny, včetně stárnoucích rodičů, není zde uspokojována potřeba jistoty a bezpečí“ (Mlýnková, 2011, s. 35).

1.15.2 Rodinná péče

Rodinné zázemí je jednou z nejdůležitějších sociálních jistot ve stáří. Avšak pečování, hlavně je-li dlouhodobé a fyzicky i psychicky náročné, představuje pro rodinného příslušníka vysokou zátěž. Pro to pečující rodiny potřebují odbornou pomoc institucí, a to ve formě podpory a pomoci morální, legislativní i ekonomické (Jarošová, 2006. s. 41-43).

Člověk s ACH se zpravidla cítí nejlépe v domácím, rodinném prostředí, které mu umožňuje žít s podporou rodiny co nejdéle nezávislým životem ve vlastním prostředí (Ondriová, 2014).

Rodinnou péči můžeme rozdělit na pečující osoby, tedy ty, kdo se bezprostředně starají o nemocného, a na osoby, kterým je péče poskytována. Tito lidé, si v důsledku svého stavu nejsou schopni péči o svou osobu zajistit sami.

Podobně rozděluje tyto dvě kategorie i Jeřábek:

Pečovatelé - „práce při zajišťování služeb a poskytování péče.“

Přijímání péče - „... ti, kterým je péče poskytována“ (Jeřábek et al. 2005, s. 12).

Jeřábek, rozděluje aktivity péče o seniora do skupiny aktivit:

- **První** bývá řazena finanční podpora, zajištění oprav v domácnosti, doprava k lékaři, na úřady apod.

- **Druhá** skupina činností neosobní péče zahrnuje nejčastěji péči o domácnost, vaření, úklid, praní apod. Vyžaduje již cykličnost a pravidelnost.
- **Třetí** oblast aktivit osobní péče vyžaduje v zásadě nepřetržitou přítomnost pečující osoby a zahrnuje osobní hygienu, včetně toalety, nakrmení, podávání léků, manipulaci s pacientem (tj. zvedání, přenášení, ukládání, posazování, převádění nebo převážení po bytě). Starý člověk v rodině je na této péči životně závislý (Jeřábek et al. 2005, s. 12, 31).

Proměny osobnosti nemocného, změny v rodinných vztazích

Starost a samotná přímá péče je blíže spíše ženám, už z principu výchovy vlastních dětí a péče o ně. I v pomáhajících profesích najdeme ženy častěji. V domácí péči jsou to také převážně ženy, ať už v roli dcery nebo manželky, které péči poskytují. Synové mají ve věku poskytování péče o rodiče většinou ještě vyživovací povinnost vůči své rodině nebo pomáhají vlastním dětem, a tak péči zajišťují spíše materiální podporou.

Když pečuje dcera nebo syn. Děti nemocného člověka s demencí bývají často v předdůchodovém věku, pod tlakem obav ze ztráty zaměstnání. Vypomáhají svým dospívajícím dětem, mají na starost vlastní domácnost a nyní i domácnost svých rodičů. Na ně samostatně jim už nezbyvá žádný čas. Dlouhodobé přetížení pak vede často k poruchám nálady, zhoršování pracovního výkonu, konfliktům doma i v zaměstnání (Bartoš, 2010, s. 113).

Když pečuje manžel či manželka. Manžel či manželka nemocného často sami bývají v důchodovém věku. Mají řadu obtíží, které provázejí stárnutí (hypertenze, bolesti zad, jiná somatická onemocnění). Vtažením do kola 24hodinové péče pak sami často ztrácejí možnost docházet na pravidelné prohlídky. Veškerá pozornost se soustřeďuje na zdravotní stav nemocného s demencí. Manžel či manželka nemocného postupně přicházejí o své přátele, protože veškerý čas pohlcuje péče o partnera, což vede k prohloubení sociální izolace pečovatele (Bartoš, 2010, s. 113).

Pěkný vztah mezi manželi a dlouholeté manželství pomáhá v rozhodnutí postarat se o svého partnera.

S postupem nemoci dochází i k vyšším nárokům na okolí, jako je např. společné bydlení, odchod ze zaměstnání, nedostatek času na ostatní členy rodiny. Z postavení partnera, dcery či syna se blízcí nemocného dostávají postupně do úplně nové situace. Najednou už není možné, aby jim otec či matka, kteří onemocněli demencí, poradili, pomohli anebo udělali rozhodnutí. Zodpovědnost se z rodičů přesouvá na děti a spolu s tím vyvstávají otázky, nakolik a kdy je možné rozhodovat za druhého. Na to může mít každý člen rodiny úplně jiný názor. Obecně platí, že nejdůležitějším atributem péče je chránit důstojnost nemocného (Bartoš, 2010, s. 113).

Progrese demence a nárůst potřeby péče druhé osoby nastoluje otázku, co bude dál, jaké jsou možnosti, co bude, až se nemocný stane ležícím a bude potřebovat 24hodinovou péči (Bartoš 2010 str. 113).

1.16 Podpora pečujících

1.16.1 Dávky a finanční podpora

Péče o nemocného v domácím prostředí přináší i finanční zátěž pro rodinu. K zajištění potřeb a financování péče slouží příspěvek na péči, za který si může nemocný a rodina potřebné služby hradit (zákon č. 108/2006, Sb.). Dále k pomoci slouží jednorázové dávky pro osoby se zdravotním postižením. Nemocní s demencí mají na některé z nich nárok při zhoršení stavu. Týká se to zejména příspěvku na různé pomůcky, úpravu bytu a jiné (Bartoš, 2010).

Finanční podpora rodin je poskytována formou dávek na příslušné krajské pobočce Úřadu práce, která posuzuje i nárok na příspěvek na péči. Žádost podává přímo žadatel nebo jeho zástupce na krajské pobočce Úřadu práce ČR, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt. O tom, zda bude příspěvek přiznán či nikoliv, rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce ČR, která má tedy k objektivnímu rozhodnutí k dispozici subjektivní zhodnocení situace žadatelem, výsledek sociálního šetření a stejnopis posudku lékaře okresní správy sociálního zabezpečení.

O jednorázové dávky pro uspokojování potřeb nemocného a jeho rodiny je možné zažádat na státní sociální podpoře, která rovněž spadá pod příslušný úřad práce.

Zde je možné požádat o dávky pro osoby se zdravotním postižením, které jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb. a vyhláškou č. 388/2011 Sb. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

Přehledně a jednoduše je možné získat informace na internetových stránkách MPSV, kde je možné využít i kalkulaček pro výpočet možného nároku na jednotlivé příspěvky (<http://portal.mpsv.cz/soc>).

1.16.2 Využívání služeb registrovaných poskytovatelů

Pomocí těchto služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při chodu domácnosti, poskytování informací, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím atd.

Mezi tyto služby patří:

- A) Pečovatelské služby
- B) Služby osobní asistence
- C) Služby denního stacionáře, denního centra pro seniory s demencí
- D) Odlehčovací služby
- E) Pobytové služby v zařízeních pro nemocné s demencí

Při poskytování péče zejména v posledních fázích nemoci je možné také využít služeb home-care, které jsou po indikaci praktickým lékařem hrazeny ze zdravotního pojištění. Jedná se zejména o služby spojené se složitějšími ošetřovatelskými úkony (Bartoš, 2010).

1.16.3 Podpora České alzheimerovské společnosti

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) už od svého vzniku v roce 1996 (zaregistrována byla jako občanské sdružení v únoru 1997) nabízí úzkou spolupráci s poskytovateli služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního typu. Nabízí spolupráci s kontaktními místy a s dalšími zařízeními, která poskytují kvalitní služby pro lidi s demencí v celé ČR. Poskytují rady nemocným, jejich rodinám, ale také poskytovatelům služeb (www.alzheimer.cz).

Jeden z projektů, které společnost organizuje, je projekt *Bezpečný návrat*. Ten je dlouhodobým projektem ČALS, který pomáhá lidem, kteří jsou ohroženi blouděním. Do projektu jsou zapojeni nemocní a rodinní pečující, kteří poskytují základní údaje o nemocném a především telefonické kontakty na sebe a další členy rodiny (www.alzheimer.cz).

Další podporou v pomoci pečujícím jsou sociální služby. Česká alzheimerovská společnost poskytuje dvě registrované sociální služby. Jsou jimi **konzultace** (poradenství) určené lidem, kteří trpí demencí, a jejich rodinným příslušníkům či přátelům, a **respitiční péče** (odlehčovací služba) v domácnosti, která se zatím poskytuje na území Prahy (www.alzheimer.cz).

Lidem s demencí a jejich rodinným pečujícím nabízí pomoc a podporu také v rámci svépomocných skupin. Pro lidi s demencí jsou určeny skupiny s názvem *Toulky pamětí a duší*, pro rodinné pečující pak *Čaje o páté* (www.alzheimer.cz).

1.17 Syndrom vyhoření

S postupným zhoršováním demence stoupají i nároky na pečujícího a jeho rodinu. Jednak to pramení ze zátěže s postupnou změnou osobnosti nemocného, jeho nálad a kontaktu s realitou v důsledku demence

Zvýšený dohled opatření, která jsou nutná udělat v prostředí domácnosti, jako je bezpečnost se spotřebiči, náhradní klíče, uzavírání plynu a zajištění pomůcek pro poskytnutí kvalitní péče, způsobují nedostatek času pro pečujícího. Dalším faktorem je zhoršování fyzických schopností nemocného. Toto přináší větší fyzickou zátěž na pečovatele a jeho rychlejší vyčerpání. Kombinací všech těchto faktorů se zvyšuje pravděpodobnost syndromu vyhoření.

Syndrom vyhoření též vypálení či vyprahlosti (angl. syndrome burn-out). Vzniká u lidí, kteří jsou dlouhodobě vystaveni vysoké emotivní psychické zátěži. Tu prožívají dnes a denně jak profesionální, tak i laičtí pečovatelé v geriatrii. Syndrom vyhoření lze rozdělit do celé řady fází. Je třeba zdůraznit, že vyprahlý pečující je neštěstím pro své okolí - jak rodinné, tak i přátelské prostředí (Haškovcová, s. 163).

1.18 Násilí páchané na seniorech

Důsledkem syndromu vyhoření může být zneužívání a týrání seniora, které lze jen těžko prokázat. Násilí páchané na seniorech je relativně časté a dochází k němu většinou v rodinách. Opakovanost, vztahová blízkost, soukromí beze svědků může násilí jen podpořit. Násilí může mít mnoho podob, jako fyzické, psychické ekonomické, sociální a někdy i sexuální zneužívání (Haškovcová, 2012). Právě násilí páchané na seniorech se označuje EAN (elder abuse and neglect), syndrom zanedbávání a zneužívání seniorů (Čevela, Kalvach, Čeledová, 2012).

1.19 Proces vyrovnání se s nemocí

Model Kübler-Rossové, kterým se původně popisovala fáze pouze u lidí trpících smrtelnou nemocí, se později ukázal jako aplikovatelný na jakýkoliv druh osobní ztráty, těžké životní situace. Mezi ně beze sporu patří i diagnóza Alzheimerovy choroby. Vyrovnání se s nemocí blízké osoby prochází fázemi, které mohou přicházet i v jednotlivých fázích onemocnění, zejména v poslední, kdy nemocný pomalu odchází. Aplikovat se dají nejen na nemocného, ale i na pečujícího o dlouhodobě nemocného.

- Popírání
- Hněv/agrese
- Smlouvání
- Deprese
- Smíření – v této poslední fázi se dotyčný začíná vyrovnávat se svou smrtí či smrtí milovaného.

1.20 Ochrana práv lidí s demencí v ČR

Právní řád ČR upravuje práva lidí se zdravotním postižením v několika zákonech našeho legislativního systému. Mezi nadnárodní dokumenty patří Úmluva Rady Evropy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny a Listina základních práv a svobod. Ta nám v čl. 10 říká:

„Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.“

V ČR jsou tyto práva upraveny také v novém občanském zákoníku, ve kterém je vymezen i termín opatrovnictví, které má pomoci osobám, které v důsledku svého zdravotního stavu nejsou schopny svá práva zastupovat. Zákoník také upravuje vyživovací povinnost mezi rodiči a dětmi a další.

Pro téma této práce jsem zmínila jen ty, které jsou z mého pohledu důležité.

1.21 Opatrovnictví

Praxe ukazuje, že již velmi záhy musí rodiny řešit u osob s ACH běžné záležitosti, jako placení nájmů či služeb. Proto zákoník pamatuje na předběžná právní prohlášení v § 38-44, kdy se očekává, že v budoucnu bude člověk nezpůsobilý právně jednat (Juríčková, 2014, s. 124-125).

Nápomoc při rozhodování řeší § 45-48 a upravuje potřeby podpory v rozhodování, kdy člověk není přímo omezen ve svéprávnosti. Potřebuje jen podporu v oblastech, která mu činí obtíže. Této nápomoci při rozhodování lze využít zejména v první fázi onemocnění.

Zastoupení členem domácnosti upravuje § 49-54 a má pomoci zletilému člověku, jemuž duševní porucha brání samostatně právně jednat a nemá jiného zástupce. V § 49, odst. 1, člověka s duševní poruchou může zastupovat jeho „*potomek, předek, sourozenec, manžel nebo partner nebo osoba, která se zastoupeným žila před vznikem zastoupení ve společné domácnosti alespoň tři roky*“ (Juríčková, 2014, s. 124-125).

§ 52, odst. 1, se zaměřuje na zastoupení členem domácnosti v obvyklých záležitostech, jako je přiznání dávek v hmotné nouzi, žádosti o státní podporu. Také je třeba pamatovat na ochranu osob po finanční stránce, aby nedošlo k zneužití jejich finančních prostředků, které by mohly sloužit k poskytnutí kvalitní péče. Toto ošetřuje § 52, odst. 2, o nakládání s fin. prostředky (Juríčková, 2014, s. 124-125).

Zákon, který bych ráda zmínila podrobně, je výkon opatrovnictví. O opatrovnictví by měli přemýšlet všichni, kteří poskytují péči člověku s demencí. Výkon opatrovnictví je ošetřen v novém občanském zákoníku, který platí od 1. 1. 2014. Opatrovnictví upravují tyto paragrafy: § 61-65, § 436-440 a § 457-488. Zákon stanovuje, že v § 465, odst. 1, soud jmenuje opatrovníka člověku „*je-li to potřeba,*

k ochraně jeho zájmů, nebo vyžaduje-li to veřejný zájem. Soud jmenuje opatrovníka zejména tomu, koho ve svéprávnosti omezil, tomu o kom není známo, kde pobývá, neznámému člověku zúčastněnému při určitém právním jednání nebo tomu, jehož zdravotní stav mu působí obtíže při správě jmění nebo hájení práv“ (Juríčková, 2014, s. 124-125).

2 PRAKTICKÁ ČÁST

V praktické části bakalářské práce se zabývám rodinami, které poskytují péči svým nejbližším s Alzheimerovou demencí v prostředí domova. Při výběru rodin mi pomohla spolupráce s Charitou Pardubice, kde mi pracovnice pomohly vytipovat a oslovit rodiny, které v nějaké míře využívají jejich služeb a pečují o takto nemocného člověka doma. Pro prokázání důvěryhodnosti mé osoby vůči rodinám, jsem využila mé dřívější pracovní uplatnění v Charitě. V jednom případě jsem využila osobního oslovení kamarádky. Ta předala kontakt na mě rodině, která potřebovala radu, jak dál pokračovat v domácí péči.

V institucionální péči mají pracovníci vymezené kompetence a všechny sociální služby fungují na všech úrovních. Dávky vyřídí sociální pracovnice, medicínskou péči lékař a sestry, ošetrovatelskou péči pracovníci v sociálních službách a ošetrovatelé. O aktivizaci se starají aktivizační pracovníci. O úklid a údržbu je zde také postaráno.

V rodinách všechny tyto kompetence musí zajistit jeden člověk, případně zapojit celou rodinu, dokázat jí o pomoc požádat nebo si ostatní služby dokoupit. Otázkou zůstává, jsou-li v rodině všechny výše zmíněné oblasti schopny rodiny pokrýt, a které oblasti jim způsobují problémy.

2.1 Stanovení výzkumných cílů

Cílem mé práce je zjistit, co rodinám způsobuje největší překážky v poskytování péče v rodinném prostředí.

Ve výzkumné oblasti jsem se zaměřila na stanovení dílčích otázek.

V1: Mají rodiny informace o aktivizaci seniora, a jak případně aktivizaci poskytují?

V2: Využívají podporu státu a soc. služeb?

V3: Je v rodinách dostatek informací pro poskytování ošetrovatelské péče?

V4: Jak poskytovaná péče ovlivňuje vztahy v rodině?

2.2 Metodologie

K řešení výzkumu bakalářské práce používám **kvalitativní výzkumnou** strategii, kterou můžu pomocí zvolených technik prozkoumat problém více do hloubky, a tím dojít k porozumění zkoumaného sociálního problému. Domnívám se, že pro mé výzkumné šetření je tato metoda vhodná a pomáhá utvořit si komplexnější obraz na daný problém.

Ve své práci uplatním fenomenologický výzkum, který klade důraz na porozumění, jak jedinci vnímají určitou zkušenost. Dle Hendla (2005) není pro kvalitativní výzkum jeden obecně uznávaný způsob. *„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“* (Hendl, 2005, s. 50).

2.2.1 Výzkumný vzorek a sběr dat

Cílovou skupinou mého výzkumu jsou čtyři konkrétní rodiny z Pardubicka, které se starají v prostředí domova o člověka blízkého, který onemocněl Alzheimerovou chorobou.

Sběr dat probíhal v průběhu února 2014 až prosince 2014 v tříměsíčních odstupech. Tuto dobu jsem si zvolila z důvodu časového odstupu, kdy je možné pozorovat změny případně další posun z lékařských vyšetření. Dalším důvodem byla i časová náročnost návštěv. Dobu návštěv jsem plánovala nejméně na hodinu, ale chtěla jsem reagovat na momentální situaci a čas tomu přizpůsobit. Do rozhovorů se zapojovali nemocní, pečovatelé i ostatní členové rodin. Vše jsem si zaznamenávala do záznamových archů.

Rodiny byly seznámeny s tím, že informace použiji pro bakalářskou práci a nebudou nikterak zneužity. Nebudu používat jména, adresy a jiné identifikační údaje, které by mohly vést k poznání účastníků výzkumu. Oslovení pečující i nemocní se spoluprací souhlasili. Pro jakoukoliv změnu ve stavu, či jen rozhovoru a podpory jsme si vyměnili telefonní kontakty.

2.2.2 Použité metody

V rámci výzkumu v praktické části bakalářské práce bylo využito **neformálního rozhovoru** s rodinnými příslušníky pečujícími o osobu s ACH, **zúčastněného pozorování**, a dále **lékařských zpráv**, ze kterých čerpám v kazuistikách.

Neformální rozhovor

Neformálního rozhovoru jsem se rozhodla využít zejména z důvodu návštěv v rodinném prostředí, kde je péče realizována. Ze své praxe, kde komunikuji i s rodinnými příslušníky, mi tento způsob přišel nejvíce vhodný. Nechtěla jsem působit jako pouhý výzkumník, ale přinést do návštěv i lidskou stránku.

Nestrukturovaný rozhovor

Tuto formu rozhovoru jsem využila pro její přirozenost. Pro rozhovory v přirozeném prostředí rodiny mi tato forma přišla nejvhodnější. Téma rozhovorů bylo připraveno a dle vhodné situace jsem tyto otázky volila.

Miovský popisuje **nestrukturovaný rozhovor** jako metodu, která se nejvíce podobá běžnému hovoru. Jde o přirozenost konverzace a nenásilný průběh. Držíme se hlavního tématu, které nás zajímá a sledujeme ho v kontextu definovaných výzkumných otázek. Není při tom důležité, zda otázky klademe ve stejném pořadí a stejným způsobem (Miovský, 2006).

Zúčastněné pozorování

Další metodou, která byla v rámci výzkumu použita, je **zúčastněné pozorování**. Pozorování bylo součástí návštěv rodin v průběhu února 2014 až prosince 2014 v tříměsíčních odstupech. Pozorování jsem zaměřila na spokojenost nemocného, na jeho komunikaci a aktivizaci s rodinou, prostředí, momentální situaci. Vše jsem si zaznamenávala do záznamových archů.

Výhodu tohoto pozorování vidí Miovský především v tom, že má pozorovatel možnost zapojit se do interakcí mezi účastníky a lépe tak pochopit a popsat, jaká je jejich perspektiva pohledu na zkoumaný jev. Také při vhodných sociálních dovednostech a strategiích lze dosáhnout velké blízkosti s prostředím a aktéry výzkumu. To by mělo přinést velmi kvalitní pohled na množství detailů (Miovský, 2006).

Kazuistika

Na **kazuistiku**, čili **životní příběh** se díváme, jako na shrnutí toho nejdůležitějšího, co se jedinci přihodilo v určité fázi jeho života. Zdůrazňuje se komplexnost celého případu, souvislost funkčních a životních oblastí života účastníka výzkumu. Lze její pomocí vysvětlit vlivy různých faktorů a souvislostí v kontextu daného prostoru. Takto popisuje kazuistiku i Miovský (2006).

Do kazuistik jsem zpracovala: věk, pohlaví, rodinnou a osobní anamnézu, sociální anamnézu. Dále popisuji příznaky a vznik nemoci a vývoj do současného stavu. Pro kazuistiku jsem využila i lékařských zpráv z vyšetření, které mi rodina poskytla a mohla jsem si z nich vypsát potřebné informace. Tuto dokumentaci jsem nikam neodnášela, vše proběhlo v prostředí rodiny.

2.3 Kazuistiky

2.3.1 Případová studie 1

Pohlaví: muž

Věk: 73 let

Dg: ACH se středně těžkým kognitivním deficitem, hypertenze

Léky: anopyrin, godasal, Ebixa, Geratam, Stilnox

Osobní a rodinná anamnéza

Vdovec, jedna dcera, vyučený nástrojař. Pracoval v Tesle Pardubice jako soustružník. Velký sportovní fanoušek. Rád sázel na sportovní utkání. Pěkný vztah s ženou a rodinný život.

Sociální anamnéza

Žil po smrti manželky v panelovém bytě 2+1 na pardubickém sídlišti. Při zhoršování kognitivních funkcí dopomoc pečovatelské služby s přípravou obědů a osobní asistence na hodinu denně během dopoledne. Kontakty pouze se sousedy v domě. O příspěvek na péči není dosud zažádáno, služby využívají formou denního stacionáře a dříve využívali pečovatelky z Charity, rozvoz obědů. Péči financují z pronájmu bytu otce a jeho úspor, důchodu.

Před třemi lety ovdověl, postupně ztrácel chuť k životu. Začal se izolovat od soc. kontaktů. Nákupy začala zajišťovat dcera, nechtěl opouštět byt. V rámci domácnosti poměrně soběstačný. Tento stav se začal postupem času měnit a zájem se zaměřil jen na dceru, na kterou se upnul. Dcera začala pozorovat změny v náladách otce a také smysl pro pořádek a denní aktivity se vytrácely.

Dříve byl velkým sportovním fanouškem. Navštěvoval fotbalové zápasy, kde měl i své kamarády. Změna se začala projevovat v netečnosti a nechuti alespoň doma sledovat televizní sportovní vysílání. Často volal dceři, kam dala brýle, kde najde čisté prádlo a podobně. Dcera docházela k otci každý den po práci a společně dělali vycházky s nákupy a úklid domácnosti. Víkendy trávil u dcery a její rodiny. Dcera měla pocit, že je to jen přechodná doba po ztrátě manželky a že se otec snaží upoutat pozornost na svoji osobu.

Také kontaktovala jeho kamaráda a domluvila schůzku. Po této návštěvě následovala zpětná vazba na setkání. Kamarád potvrdil dceři, že se otec chová jinak, než ho znal dříve. Veselý, optimistický, věčný šprýmař byl pryč. Při některém tématu hovoru se jevil velmi vznětlivý a podrážděný zvláště, když nemohl najít správnou slovní formulaci. Společnou návštěvu fotbalového utkání odmítl a další návštěvu domluvil na neurčito, že se ozve.

Toto zjištění vedlo dceru k praktickému lékaři a dalšímu odbornému vyšetření na neurologii v Pardubicích. Zde byl proveden test MMSE se skóre 21 bodů. Naplánovaly se další vyšetření CT mozku a byly nasazeny léky na spaní, na které si pán stěžoval.

Dcera kontaktovala Charitu v Pardubicích a požádala o spolupráci a osobní asistenci v dopoledních hodinách s dohledem nad stravováním připravené snídaně, kterou připravuje dcera večer do lednice. Pán zapomínal na jídlo a pitný režim doháněl při kontrole asistentky nebo dcery. Na stole v kuchyni začaly přibývat lístečky s připomenutím, co je potřeba udělat, a kontrola splnění probíhá po telefonu. Dcera informovala sousedy o stavu otce a poprosila o případnou intervenci v době své nepřítomnosti. Pán je pohyblivý a zdravotně je stabilizovaný.

Před naplánovaným vyšetřením došlo k tomu, že asistentka z Charity našla pána při své návštěvě na zemi a nebylo mu dobře, mluvil zmateně a neorientoval se, jak

dlouho zde leží. Byla přivolána RZS a pán byl převezen na neurologii k hospitalizaci. Diagnóza tranzitorní ischemická ataka (TIA).

Zde bylo provedeno plánované vyšetření CT mozku a další laboratorní vyšetření. I přes nasazenou léčbu proběhlo zhoršení stavu a proběhla CMP s parézou pravé poloviny těla. Po hospitalizaci dcera zažádala o přeložení na geriatrii v PKN k rehabilitaci otce a vyřešení další péče o otce. Z vyšetření CT byly zjištěny atrofické změny na hipokampu a spolu s prvním vyšetřením MMSE se potvrdila pravděpodobná ACH se středně těžkým kognitivním deficitem. Byla zahájena léčba kognitivy, léky na hypertenzi, antiagregační a antikoagulační léčba.

Rehabilitace proběhla s nácvikem chůze ve vysokém chodítku, nácvik jemné motoriky a sebeobsluhy. Pán přestal používat příbor a ke stravování využívá lžíci. Maso je potřeba nakrájet. Pomoc při oblékání se zapínáním knoflíků, ale po vyzvání se snaží oblékat sám. Dopomoc potřebuje při oblékání ponožek. Po proběhlé CMP, má pán inkontinenci moči. Používá natahovací pleny. Na stolicí si dojde na toaletní křeslo.

Komunikace je narušená. Porozumění mluvené řeči je zachováno. Někdy těžko hledá správné slovo. S náповědou zopakuje. S dcerou komunikuje snadněji.

Dcera řešila své možnosti, aby celodenní péči o otce mohla zajistit. V této době mě kontaktovala dcera přes svou známou, aby se poradila či případně vypomohla s otcem. Zvážily jsme možnosti, které se v Pardubicích nabízejí. Dle stavu jsme se dohodly na řešení adaptace po příchodu z nemocnice s dcerou, která si vzala OČR na otce, a rozhodla se pro snížení úvazku v zaměstnání. Pracuje jako účetní a po dobu pobytu otce v stacionáři může pracovat. Blíží se jí odchod do důchodu a tak doufá, že bude stav stabilizovaný do jejího odchodu ze zaměstnání, a bude i nadále schopná péči o otce zajistit.

Poskytování péče v domácím prostředí dcera zajišťuje po zbytek odpoledne. Otce si přestěhovala k sobě domů, kde ji s péčí pomáhá rodina. Adaptace proběhla dobře, otec prostředí znal již dříve a v domácnosti dcery je orientovaný. Pro sebe má vyčleněný bývalý dětský pokoj po vnoučatech, která již s rodinou nebydlí. Během dne pán dochází do denního stacionáře pro seniory v Slunečnici v Pardubicích, kde zajišťují svoz a rozvoz klientů z domova, což dceři umožňuje ještě současně

pracovat. Dcera řeší vyřízení opatrovnictví na otce. Pán na léčbu reaguje poměrně dobře. Dále je v péči na geriatrii v PKN, kde byla nastavena léčba a péče praktického lékaře.

Průběžné záznamy:

Únor: Kontakt proběhl přes Charitu Pardubice. Byla jsem účastná procesu adaptace otce v novém prostředí. V průběhu přestěhování bylo potřeba řešit změny vzniklé po CMP a upravit prostředí bytu. Dcera bydlí v bytě 3+1 a jeden pokoj byl vyčleněn pro soukromí otce. Manžel dcery souhlasil a zapojil se do pomoci s péčí o tchána. Do pokoje byly přestěhovány věci, které měl otec rád, a připomínali mu jeho domov. Z nemocnice dostal poukaz na chodítko, které mu pomůže při bezpečnějším pohybu. Koupání probíhá dobře, v bytě je sprchový kout, který usnadňuje hygienu. Holení provádí dcera, zet'. Pán je motivovaný a snaží se pomáhat se sebeobsluhou kolem vlastní osoby. V noci využívá toaletní křeslo, které má ve svém pokoji. Narušení soukromí domácnosti vyřešili i televizí v jeho pokoji. Uvědomuje si, že dcera hledá řešení, jak vyřešit péči v prostředí domova. Byl seznámen s využitím služby denního stacionáře, kde by měl trávit čas než dcera přijde s práce. Tato varianta se mu příliš nelíbí, ale momentálně to řeší situaci, která nastala. Komunikace se zlepšila a medikamentózní léčba už působí. Došlo i k mírnému zlepšení kognitivních funkcí. V prostředí se orientuje, vycházky probíhají s doprovodem, na menší vzdálenosti s chodítkem. V domě je výtah. Pán vypadá spokojeně, ke konfliktům nedochází. Vše je nové a potřebuje to čas.

Květen: Návštěva probíhá v odpoledních hodinách. Pán se snaží hovořit a zapojovat do komunikace, které vedu s dcerou. Ptám se pána na stacionář, který navštěvuje. Moc se mu tam nelíbí. Do kolektivu se nezapojuje, využívá spíše individuální péče v tréninku kognitivních dovedností, je spíše pasivní a sleduje televizi. Společně se účastní stolování a pití kávy. Dcera se střídá s manželem při předávání a vyzvedávání otce u svozu stacionáře. Motorika se zlepšila, chodí na WC, v noci využívá toaletní křeslo, aby nikoho nebudil. Stále používá jen lžiči. Prý už to lepší nebude. Doma se chová bezkonfliktně, na upozornění na hygienu se stáhne do sebe. Manžel odmítá společné stolování. Těší se na dovolenou s dcerou na chatě, a že s dovolenými nebude tak často ve stacionáři.

Srpen: Setkání proběhlo začátkem září. Plánovaná dovolená nebyla tak idylická. Otec se i přes známé prostředí špatně orientoval v novém místě. Potřebu vykonával na nezvyklých místech. Sám se vydával po okolí a nemohl najít cestu zpět. Manžel si stěžoval, že se vše točí okolo otce a na společné dovolené nemají na sebe čas. Pán také vnímal vzniklou nervozitu. Na chatu přijel vnuk a tak se o péči podělili. Vnuk realizoval procházky s dědou po okolí a vzpomínali na prázdniny zde strávené. Po letních prázdninách se vrací vnučka z pobytu v zahraničí a domluvili jsme se, že ji zapojí dcera do péče, aby měli s manželem i pro sebe volný čas, alespoň na jedno odpoledne v týdnu, kdy se schází jejich parta na šipky v restauraci.

Listopad: V září proběhla kontrola v nemocnici. Výsledky MMSE se zvýšili o 3 body. Nastavená léčba zůstává. Doma se situace uklidnila po zavedení stávajícího řádu a výpomoci vnučky, která se vrátila a zatím nemá práci, tak s péčí o dědečka vypomáhá. Dcera se chová klidně, na otcovy otázky odpovídá a snaží se mu při komunikaci nalézat vhodná slova. Otcí rozumí a probíhá i neverbální komunikace. Motorika je na stejné úrovni. Z pokoje otce byl odstraněn koberec, pro lepší udržení čistoty a prevence pádu. Pán je veselý a je rád, že se mu věnuje vnučka a někdy nemusí do stacionáře. Tam proběhl konflikt mezi uživateli, kdy nový pán obsadil jeho místo a vypil mu kávu. Vše se řešilo domluvou, ale nechut' navštěvovat stacionář je větší. Proběhl rozhovor o motivaci poskytování péče a další realizaci péče doma při zhoršení stavu. Dcera zvažuje předčasný důchod. Zažádala o výpočet na OSSZ. Jako jediný příbuzný a pro citovou blízkost chce tuto péči poskytovat doma. Překážkou by bylo narušení vztahu s manželem. Hovořili jsme o možnostech změny docházení do jiného zařízení realizovaného v Pardubicích, překážkou je odvoz tatínka do jiného zařízení. Auto je v rodině jedno a využívá ho manžel k dopravě do práce. Tyto témata jsme probíraly, když manžel nebyl doma.

Prosinec: Společné setkání proběhlo mimo domov. Dcera chtěla probrat situaci, která může nastat a ubezpečit se, že je schopná vše zvládnout. Paní jsem uklidnila, že vše je jako péče o děti, kterou zvládla, a že se podaří i tato péče. Doma probíhá vše normálně a manžel si našel cestu k lepší komunikaci s tchánem. Společně sázejí na sportovní utkání. Také spolu byli na fotbalovém zápase. Po zlepšení MMSE je pán orientovaný osobou, místem, časem ne. Do pokoje dala otcí hodiny, domluvili jsme

se, že je potřeba vizualizace, také kalendářně (dny v týdnu, činnosti, ročním obdobím se orientuje) Dcera ho zapojila do drobných prací v kuchyni. Tady mě napadla myšlenka, že jako poděkování zprostředkují mezi vánočními svátky společné setkání pečujících jako poděkování za pomoc v realizaci mého výzkumu. Také podpora a výměna zkušeností může být cenná.

2.3.2 Případová studie 2

Pohlaví: muž

Věk: 63 let

Dg: presenilní demence Alzheimerova typu

Léky: Milurit, Ginko biloba, Piracetam, Rivastigmin, Pyritinol.

Osobní a rodinná anamnéza: ženatý, dvě děti, vyučený automechanik, pracoval jako řidič autobusu MHD v Pardubicích až do odchodu do invalidního důchodu. Pochází ze tří dětí. V rodině byla zjištěna psychiatrická zátěž obou jeho rodičů, kteří měli ve stáří problémy s pamětí. Oba rodiče již zemřeli. Otec po prodělaném infarktu ve věku 67 let, matka 78 let stářím. Pán při své směnnosti kouřil 20 cigaret denně. Od 43 let se léčí s dnou. Je fanouškem hokejového týmu Pardubic. Účastnil se i hokejových zápasů. Rád zahradničí, poslouchá hudbu, a pokud nešel do práce, rád si dal pivo.

Sociální anamnéza

Žije s manželkou a jejími rodiči ve společném domě se zahradou na okraji Pardubic. Manželka je v předčasném důchodu a zajišťuje péči o rodiče a manžela. Finanční situace rodiny je poměrně dobrá. Rodina je zatížená hypotékou na opravu domu. Částečně s příjmy pomáhají i rodiče manželky. Mají drobné hospodářství a zahrádku, ze které čerpají užitek. S bratry má hezký vztah a navštěvují ho. Děti pomáhají s péčí zejména okolo domu o víkendech. Pán pobírá plný invalidní důchod a příspěvek na péči 2. stupně. O dalších službách nemají informace a využívali dříve jen rozvoz obědů od Charity.

Pán byl jako řidič z povolání každoročně podrobován lékařským prohlídkám a testům, zda může toto povolání vykonávat (57 let). Tam lékařce sdělil, že trpí

závratěmi a pocity na zvracení. K další diagnostice byl odeslán na neurologii a ORL. Nálezy na ORL negativní, malé změny na krční páteři. Byl odeslán na psychiatrické vyšetření, kde udával tupé bolesti hlavy a tlak do hlavy. V noci hůře spal a pociťoval větší únavu, ale spíše to přičítal směnnému provozu. Závěr byl: vědomí jasná, orientace správná místem, časem, osobou i situací. Zvýšená unavitelnost, emočně klidný, přerušovaný spánek, řeč souvislá, pomalejší, místy hledá vhodný výraz. Podezření na Alzheimerovu nemoc. Vystavena pracovní neschopnost, odebrání řidičského průkazu, dále psychologické vyšetření. Obtížná životní situace spojená se změnou vykonávání povolání. Zde zhoršování intelektových funkcí, postižení paměti, všípivosti a vizuální produkce. Snížená frustrační tolerance. Počínající dyskalkulie. V prožívání úzkost a obavy z budoucnosti. Zahájená léčba ginkgo biloba, piracetam, rivastigmin, pyritinol.

Pán se začal cítit dobře, mírné zlepšení potíží s pamětí. Na pracovní neschopnosti rok, po té zažádáno o invalidní důchod. Doma zvládal péči o sebe, kolem domu pracovní činnosti dělal za podpory manželky a údržbu domu prováděl spolu se synem. Manželka pozorovala změny nálad, rychlou unavitelnost, malý výkon. Stranil se společnosti. Při práci potřebuje podporu a ubezpečení, že to dělá dobře. Docházel na rehabilitační cvičení intelektových funkcí, po krátké době odmítl. Nyní stav po 5 letech. MMSE 25 bodů, zlepšení paměťových funkcí, soběstačný, zachovalé sociální dovednosti, emočně labilní. Léčba úspěšná, stav se daří udržet s mírnými výkyvy.

Průběžné záznamy:

Únor: První návštěva probíhala dopoledne. Paní připravovala oběd i pro rodiče. Pán vyséval semínka na sadbu paprik. Při činnosti se ubezpečoval, že to dělá dobře. Paní usměvavá. Rozhor vedla paní, pán se zprvu nezapojoval. Rodina přijímá situaci tak, jak je, a budou řešit vše, až to přijde. Paní velmi hovorná, zřejmě jí chybí sociální kontakt. Společně mi ukázali malé hospodářství. Pán má radost z králíků, o které se stará. Paní vše kontroluje, pán často nezavře dvířka. Manžela vybízí k jakékoli činnosti okolo domu a hospodářství, jako by onemocnění nebylo. Žijí skromně. Největší strach mají z doplacení hypotéky. Paní má malý příjem, předčasný důchod využila při zrušení firmy, kde pracovala a z důvodu péče o manžela. Paradoxem bylo, že v počátku nemoci dohlíželi na pána rodiče manželky. Pán je

pomalejší, mluví a do hovoru se zapojuje. Řeč je také pomalejší, hledá slova při delší větě. Sám říkal, že se nemůže vyrovnat s budoucností. Paní ho ubezpečuje, že to zvládnou. Nikam nechodí, jen na společné nákupy v místě bydliště. O víkendu společně se synem jezdí na nákupy pro celou rodinu. Pán se účastní nákupů podle stavu únavy. Rodiče paní jsem neviděla.

Květen: Návštěva dopoledne. Pán seděl venku, cítil se unavený, přišli z nákupu. Z tepla venku prý pociťuje větší únavu. Po obědě chodí odpočívat. Paní má napečeno, uvařeno. Prý si jinak uspořádala den. Vstává dříve, vše si udělá a pak pomáhá manželovi s hygienou, kontrolou oblečení, holením, které je každý den. U snídaně mu opakuje program dne, případně mu napíše činnosti, které má udělat. Pán je aktivnější až později odpoledne. Někdy si společně pouštějí desky a zatancují si. Pán má rád hudbu 70. let. Paní je sdílná a prý i intimní život funguje. Přestali sledovat večerní zprávy v televizi, pán je ze špatných zpráv rozrušený, někdy i plačtivý pokud se jedná o zvířata, ke kterým má kladný vztah. Doma mají psa, králíky, kočku a slepice. Poznávám rodiče, kteří pracovali na zahradě. Otec (82) paní vypadal dobře, sekal trávu, matka (79) paní plela záhonky. Do rozhovoru se hned zapojili. Jsou rádi, že jsou zdravotně v pořádku a dcera nemá starosti s nimi. Prádlo perou společně a s žehlením vypomáhá matka paní. Jsou rádi, že mohou být užiteční. Pán se do hovoru moc nezapojuje asi únava.

Srpen: Radostné přivítání. Pán je dobře naladěný a těší se, že mi něco poví. Mluví o tom, že bude dědeček a moc se těší. Dnes je na návštěvě i dcera. Pán vše ví čerstvě, je plný emocí. Tak šťastného jsem ho neviděla. Vše se odehrává u posezení venku. Sešli se i rodiče paní. Manželka mě vede stranou. Říká, že je moc ráda a přeje si svatbu, aby dokud může, mohl pán odvést dceru na obřad. Hodnotíme stav, prý beze změn. Pozvání na kontrolu mají v říjnu. Z aktivizace vypustili sudoku, pán nezvládal a rozrušovalo ho to. Luští společně křížovky. Pěkné mezigenerační soužití a domácí pohoda.

Listopad: Návštěva ve znamení proběhlé svatby. Prohlížení fotografií, vybízíme pána k pojmenování lidí na fotkách. Svatbu zvládl dobře, moc lidí mu nedělalo dobře a domů odjel po večeři. Je zvyklý na denní režim a jeho změny mu nedělají dobře. Nejbližší příbuzné ví, na ostatní se ptá. Kontrola v nemocnici potvrdila počínající dyskalkulii. Lépe vykonává naučené činnosti, nové se nechce učit. Nový mobil

odmítl. Nevíme, jestli je problém v dyskalkulii, nebo vštípivosti nových věcí. Dcera se bude stěhovat k rodičům i s manželem. Nechce být přes týden sama doma, manžel jezdí za prací, vrací se na víkendy. Nevím, jestli i přes radostné události nebude změn mnoho. Paní to bere jako přínos, kdyby se rodiče zdravotně zhoršili. Přínosem bude i mužská pomoc s domem, který pán nezvládá. Otec má dceru rád, a tak situaci hodnotí pozitivně.

Prosinec: Návštěva odpoledne. Více času tráví rodina doma. Dcera se s manželem přestěhovala k rodičům. Přidávají jim peníze na provoz domácnosti. Syn domů nejezdí tak často, jeho místo zastal manžel dcery. Dcera vzala otce na předvánoční nákupy do města, chce si užít první společné vánoce. S otcem z letáků vybraly dárky. Letáky využila i k procvičování slovní zásoby otce. Pán připravuje třísky na zátap, probírá kuchařku a domlouvají se na přípravě jídla. Pán si nemůže vzpomenout na jména jídel a kniha s obrázky mu pomáhá. Dcera má internet, a tak hledaly s matkou i informace o nemoci. Informace je spíše znepokojili. S pánem o nemoci nemluvily. K narušení chodu domácnosti dochází spíše o víkendu. Dcera se věnuje manželovi a vše zůstává na paní. Pán se těší na pohádky o vánocích. Prý to vždy dobře dopadne. Nabídla jsem jim společnou akci před vánočními svátky. Odpoledne káva a popovídání si. Dcera říkala, že je odveze a přesvědčí, aby se společně někam vypravili.

2.3.3 Případová studie 3

Paní 5. ledna 2015 zemřela.

Pohlaví: žena

Věk: 76 let

Dg: Alzheimerova choroba s pozdním začátkem

Léky: Metformin, Ebixa, Piracetam, Risperdol, doplněk stravy Nutridrink

Osobní a rodinná anamnéza: vdova již 31 let, jeden syn, pracovala jako účetní, má o 12 let mladší sestru, která je bezdětná a čerstvě vdova, celý život podřídila synovi. Syn vystudoval vysokou školu, je čerstvě ženatý, má malou dceru. Paní byla pečlivá, velmi pracovitá, angažovala se v křesťanském společenství, kde pomáhala s přípravou různých akcí, výborná kuchařka. Rodinná zátěž nebyla zjištěna.

V 26 letech proděla apendektomií. Asi 5 let diabetes mellitus 2. typu léčený na PADech.

Sociální anamnéza: paní žije v malém domečku se zahradou, dříve ji s domem pomáhali rodiče a sestra s manželem. Celý život měla hodně přátel, právě z prostředí křesťanského společenství. Pěkný vztah se sestrou, která ji byla celý život oporou a pomáhala jí s péčí o syna. Finančně jí vypomáhá syn, především s opravou domu. Syn má byt, v bytovce nedaleko matky. Uvažoval případně o výměně bydlení s matkou. Příspěvek na péči 2. stupně, zažádáno o zvýšení. K vyřízení příspěvku došlo při pobytu paní v domově pro seniory. Služby sociální péče využívali dříve, Charita obědy a pečovatelka, domov pro seniory.

Vše začalo poměrně náhle v létě 2013. Syn byl s manželkou na svatební cestě a byl kontaktován kamarádkou matky, že se maminka toulala po městě a namohla najít cestu zpět. Později se ukázalo, že už při návštěvách kamarádek jim nabízela své peníze a zejména jedné, která byla mladá matka s dvěma dětmi ve špatné životní situaci. Do té doby bylo vše v pořádku. Syn požádal do svého návratu kamarádku o dohled nad maminkou. Po své dovolené vše začal řešit. Doma našel zápach a nashromážděné potraviny, které nabyly uložené v lednici. Následovala intervence u praktického lékaře, ten paní doporučil k vyšetření do psychiatrické ambulance. Zde bylo zjištěno, MMSE 17 bodů, nabyla schopna odečítat 100-7, vybavila si jen jedno slovo ze tří opakovaných slov. Test hodin nebyla schopná nakreslit. Udávala značnou únavu. Léčba zahájena Galantaminem. Paní nebyla schopná sama fungovat a tak přijela pomoci sestra. Syn zatím řešil co dál s vzniklou situací. Prozatímně vyřešil péči a asistentkou z Charity až výpomoc skončí. Stav se po třech týdnech zlepšil. Cítila se lépe, byla veselejší. Trefila k synovi domů, došla si do obchodu. Cestu nejprve prošla s asistentkou. Doma zvládla i běžný úklid. Odpoledne trávila se synem a jeho rodinou ve svém domě. V zimě se stav výrazně zhoršil. Začala podezírat syna, že se jí ztrácí věci. Snachu někdy nepoznala. Syn nikdy neuvažoval o jiné péči než doma. Nainstaloval kamerový systém, aby mohl sledovat pohyb maminky. Snacha otěhotněla a zůstala na rizikovém těhotenství a na péči se podílela. Po kontrole u psychiatra zjištěno, paní zcela dezorientovaná, poruchy paměti značné. Naprostá anozognozie. Nesoběstačná, jídlo a hygienu zajišťuje rodina. Dle pozorování z kamery, byly pozorovány noční stavy zmatenosti. Diagnóza těžká

demence u Alzheimerovy nemoci s pozdním začátkem. Naordinován Risperdol, po něm v noci spala. Péče byla mnohem náročnější a paní musela být krmena a péče byla nutná 24 hodin denně. Syn se pokoušel s manželkou péči zvládnout, ale i stav jeho ženy to nedovoloval. Rozhodl se pro umístění matky do zařízení, kde poskytují odbornou péči o seniory s demencí. Zařízení si prohlédl, ptal se na poskytované druhy péče a terapii. Matka byla do 14 dní přijata. Syn docházel každodenně na návštěvy. Paní začala ubývat na váze, na zahradu se nedostávala, prý byla na celý den vysazována do křesla. Následovaly návštěvy v různou dobu a neplánovaně, aby byla zmapována péče o matku. Po návštěvě její sestry a zděšení ze stavu, kdy se jim poskytování péče nelíbilo, se rozhodli, že matku vezmou zpět domů a budou o ni společně pečovat u ní doma. Po dohodě s PL, který bude docházet domů, zajistili žádost o polohovací postel a gramofon na VZP. Také paní začala používat v zařízení pleny po celý den. Sestra se přestěhovala k paní domů. Syn propadl depresi a výčitkám, myslel si, že bude o matku v ústavu odborně postaráno. PL poskytl informace o dostupnosti péče v případě zhoršení stavu (home care) a poskytl morální podporu. Nyní paní zcela nesoběstačná, krmená, na plenách. Neorientovaná, bez bludů a halucinací. Aktivizaci provádí její sestra v oblasti krmení, zpívá sestře, předčítá. Návštěvy přátel ze společenství. Návčik chůze po místnosti. S pomocí doprovodu přejde i na zahradu. Hygienu zvládá s vyzváním k činnosti u lůžka, jinak vše provádí za paní její sestra. Koupání zajišťují společně se synem. Syn zajišťuje materiální pomoc a střídá se v péči o matku s tetou, která si vyřídí potřebné v místě bydliště. Z posledního vyšetření MMSE 11 bodů. Osoby moc nepoznává, plete si jména, má den, kdy mluví i poznává okolí, ale spíše výjimečně.

Průběžné záznamy:

Březen: Návštěva proběhla po návratu paní z domova pro seniory. Polohovací postel byla v prostorné kuchyni. Gramofon vedle postele. Přivítala mě sestra paní, syn přišel později. Paní mě pozdravila, celou dobu se usmívala, ale nebyla myšlenkami přítomná. Opakovaně si zpívala text písničky dokola. Prý si to se sestrou zpívají a paní si brouká, když se chce uklidnit. Léky jí podává sestra dle návodu lékaře. Dohodli se jen na nejnutnějších lécích. Dle doporučení lékaře používají Nutridrink. Sestra popisovala situaci v ústavu a syn, který přišel, vše dokreslil. Probrali jsme anamnézu. Ptala jsem se, jak zvládají péči. Jen jsem poradila

s přebalováním, aby byla jednodušší manipulace, výška postele. Pomůcky k hygieně si donesli ze zařízení. Paní mažou krémem, ale měla dost suchou pokožku. Mluvili jsme o oleji a masáži po koupeli. Plen mají dostatek, dostali na odebraný poukaz ze zařízení, kde paní byla. S pomocí si paní přejde.

Červen: Paní při návštěvě sedí venku ve stínu. Na pozdrav neodpovídá. Pohladím ji a ptám se, jak se má. Usmívá se, ale je v jiném světě. Málo pije a má problémy s polykáním. Doporučila jsem zahušťovadlo Resource, které používám v našem zařízení. Sestra ji čte z knihy, ale prý moc nevnímá. Vypráví ji o mládí, a co si užily a kde bydlely, o rodičích. Jídlo ji zkouší připravit a vybízí ji k jídlu. Moc toho nesní. Připravují kašovitou stravu. Nutridrink pro předcházení dekubitů. PL jim říkal o polohování. Mluvíme o místech vzniku otlaků, zejména prevence na noc. Na noc lépe pleny s větší savostí. Od známých si vypůjčili invalidní vozík na procházky. Paní v noci nespí, ale je klidná.

Srpen: Stav stejný. Dekubit na patách. Instrukce od lékaře a převazy si dělají doma, lékař kontroluje. Zahuštěné pití funguje, ale příjem stravy je malý. Nutridrink 3 krát denně. Syn říká, ať už je konec, že mu situace ubližuje. Sestra zvládá, prý ji vrací její péči, když byla malá. Na návštěvu přišel i farář z farnosti, kam paní chodila. Prý bude nutné ošetření dekubitů na chirurgii v Pardubicích. Na bolest nereaguje, ale jsou jí podávané léky proti bolesti v kapkách. Problémy s vyprazdňováním stolice, řešil lékař, Laktuloza. Sestra pouští v televizi Šlágr a poslouchají písničky. Teta i synovec jsou si oporou, mají jen jednoho. Prý si občas i společně popláčí.

Listopad: Telefonický kontakt. Paní je hospitalizovaná na interně v PKN. Zápal plic a antibiotika. Ošetření dekubitů, při pobytu v nemocnici. Návštěvy u maminky synem. Sestra si odjela odpočinout domů. Návštěva jednou týdně. Prognóza špatná. Špatné výsledky krve, problém s ledvinami. Hospitalizace 18.10. - 5.12. Syn odmítá léčbu jen antibiotiky a léky na bolest.

Prosinec: Převoz paní domů. Stav: terminální stádium. Chtějí ještě návštěvu faráře. Péče ošetrovatelská. Prý to není náročné fyzicky, spíše psychicky. Rodina po špatných zkušenostech chce péči poskytnout až do konce. Domlouvali jsme se s celkovou koupelí na lůžku. Ukázala jsem jim, jak se postupuje, s pomocí pomáhá

snacha paní. Syn situaci nezvládá a hlídá dceru. Nabízela jsem jim společné setkání před svátky. Odmítli, situace není vhodná.

Paní 5. ledna 2015 zemřela. Syn se přestěhuje do domečku a teta do bytu po synovcovi.

2.3.4 Případová studie 4

Pohlaví: žena

Věk: 78

Dg: Alzheimerova choroba s pozdním začátkem v pokročilém stádiu

Léky: Memantin roztok, Rivastigmin náplast, Godasal, Tiapridal, Cilkanol

Osobní a rodinná anamnéza: vdaná, žije s manželem, má jednu dceru a syna, paní pracovala jako prodavačka v potravinách. Ráda pracovala na chatě, kam s manželem jezdili na víkendy. Rodinná zátěž ze strany matky, která měla ve stáří poruchy paměti. Operace varixů v 46 letech. Hypertenze léčená. Matka zemřela po CMP v 78 letech, otec stáří 84.

Sociální anamnéza: bydlí s manželem v panelovém bytě 3+1 v Pardubicích, se synem se moc nestýkají, jen při rodinných příležitostech. Dcera je navštěvuje pravidelně a pomáhá se zajišťováním péče, dopravou k lékaři, většími nákupy. Společně s manželem navštěvovali senior klub a pořádané akce klubu. Zażádáno o příspěvek na péči. Žádnou ze služeb soc. péče doposud nevyužívali. Nyní přestěhování do domova pro seniory.

U pacientky byla diagnostikovaná Alzheimerova choroba již před více než 5 lety, korová atrofie potvrzena na CT mozku v r. 2010 i na magnetické rezonanci v r. 2011, je v péči ambulantního psychiatra. Mezi první příznaky onemocnění patřily výpadky v rutinní práci v kuchyni. Paní nebyla schopná si vzpomenout, jak má dále postupovat. Sedla si a zamyšleně se dívala. Na vyzvání a slovní podporu manžela s jeho pomocí činnost dokončila. Často hledala předměty denní potřeby po bytě. Obviňovala manžela, že věci uklízí a neřekne kam. Dcera s otcem řešili vše s PL. Další vyšetření v ambulanci psychiatra. Zjištěna střední porucha kognitivních funkcí zejména v epizodické paměti. Hodnota MMSE 22 bodů. Porucha čtení a psaní

nebyla zjištěna. Instrukce chápala se zpožděním. Komolila některá slova. Léčba v této fázi Donepezilem. Doma s manželem vykonávali činnosti společně. Vaření, nákupy, úklid. S prádlem vypomáhala dcera. Paní častěji odpočívala. Denní režim manžel neměnil. Stále ženu motivoval k aktivitě. Vycházky, návštěvy klubu a přátel. Situaci se snažil zvládat za pomoci dcery, která je rozvedená a pečuje ještě o dceru. Syn informován o stavu matky, do péče se nezapojil. Nynější stav po pěti letech. Podle rodiny trpí paní stále častěji stavy neklidu a zmatenosti, odmítá pomoc manžela a dcery při základních činnostech (oblékání, jídle, doprovodu na WC), často bývá agresivní. Dezorientovaná, odpovídá nepřiléhavě, zdá se, že některým slovům a pokynům nerozumí, slovní vybavenost vážně, schopna samostatné chůze bez kompenzační pomůcky, chůze ale nestabilní. Je inkontinentní. Paní nevydrží na místě, neodpočívá, v sebeobsluze zcela odkázaná na pomoc manžela. I přes velmi trpělivý přístup odmítá spolupracovat, chuť k jídlu dobrá, ale nevydrží při jídle sedět, obtíže s polykáním léků. Z tohoto důvodu změna podávání Rivastigminu, nyní ve formě náplasti, Memantin ve formě roztoku. Ostatní léky drceny a podávány s jídlem.

Průběžné záznamy:

Prosinec: V tomto případě jsem byla kontaktována dcerou na doporučení známé již v prosinci 2013. Dcera si nevěděla rady, jak vyřešit problém s koupáním maminky, která nespolečně spolupracovala. Z vany nemohli maminku vytáhnout. Byla agresivní, kladla odpor. Domluvily jsme se na návštěvě, že vše probereme. Při návštěvě jsem zjistila, že v bytě je jen vana a dále to s paní tímto způsobem nešlo. Hygiena s umyvadlem v pokoji. Dcera sprchový kout v bytě, prozatímně koupání u dcery 2x týdně. Na hygienu používají vlhčené ubrousky. Doporučen Menalind pěna a pasta na ošetření kůže. Na mě paní reagovala pozorně, pozdravila a na otázku jak se má, odpověděla dobře. Sedí, usmívá se, reaguje, když hovoříme o její péči. Pán klidný, hladí paní, cítí se unavený. Řešili jsme možnosti terénní soc. služby, odlehčovací péče, stacionáře. Zatím zvládají, manžel pomoc odmítá, spíše zapojuje dceru. Nakonec přistoupili na odběr obědů, aby si pán odpočinul. Někdy stravu zajišťuje i dcera, která navařila dopředu. Dcera si uvědomuje zatížení otce, který pečuje o ženu už 5. rokem, ale sama ze směnností více nezvládá.

Leden: Situace lepší, pánovi i dceři se ulevilo s obědy. Více času na péči. Pán teď nechodí s paní ven, bojí se pádu. Pán navštěvuje senior klub, domluvil se s vnučkou, že u babičky počká. Pán se ptal na natahovací kalhotky, že nemůžou nikam jít, že jí padají. Doporučena častější výměna, aby obsah nebyl tak těžký. Plen málo a nevyšli by s nimi. Doporučena kontrola na urologii a předepsání vyššího stupně inkontinence. Stav u paní stejný, mluvili jsme o klidném přístupu a dostatku času na vše potřebné po celý den.

Březen: U rozhovoru i dcera. Zjistila při koupání modřiny na zádech matky. Otec jí říkal, že je maminka nemotorná a spadla. Zkusily jsme francouzskou hůlku, zda bude chůze s ní lepší. Paní moc nevěděla jak s ní zacházet. Společná vycházka po venku, bez pána. Chůze se nezdála špatná. Ukazovaly jsme si přírodu, paní se líbily děti na hřišti. Pleny zařízeny, dcera byla s maminkou na urologii. Předepsán 3. stupeň, pleny i na noc, pán nemusí vstávat v noci. Mluvili jsme i jednorázových podložkách, na noc do postele, pro případ nehody a ušetření prádla.

Telefonický hovor začátkem května. Květen-červen: Dcera mi volala, jestli bych ji nemohla pomoci s koupáním, že se mnou potřebuje mluvit. Návštěva v bytě dcery, bez manžela. Při koupání zjištěny modřiny na zádech a paži. Dle dcery opakovaně. Modřiny dle barvy i staršího data. Modřina je ohraničený pruh. Při oblékání se paní krčí a uhýbá. Je vyplašená. Ptaly jsme se zda, upadla. Ne. Domněnky se ubíraly směrem k násilí doma. Jak řešit? Rozmluva s otcem, které jsem se nechtěla účastnit, ale doporučila jsem, ať si vezme třeba svojí dceru jako svědka. Rozhovor proběhl týž den, po převozu maminky z koupání navečer. Otec se přiznal a rozplakal, že neposlouchá, co jí říká a jen hloupě kouká a ještě se mu směje. Když nechce jít, chytne ji za paži, aby se pohnula. Na záda používá pásek. Dcera volala zpět co dál.

Hlášení na policii nepřipadalo v úvahu. Dcera se bojí maminku nechat doma. Dnes nic nevyřešíme, zítra návštěva PL a domluvit se na ošetřování člena rodiny a situaci dočasně vyřešit a získat čas. Spolupráce s lékařem, dočasná pracovní neschopnost, matka přestěhovaná k dceři. S manželem se vídali na návštěvách u dcery. Řešení hledání místa na respitní péči pro odpočinek rodiny. Jedna služba v okolí Pardubic je moc drahá na poměry rodiny a hůře dostupná na návštěvy. Zařízení, kde měli volnou kapacitu, je nedaleko Holic a pro vzniklou situaci byli

vstřícní přijetí. Od poloviny června nástup na respitní péči. V zařízení bylo zažádáno i o příspěvek na péči, který dosud rodina nevyužívala.

Červen-září: Pobyt v zařízení poskytující respitní péči. Začátek pobytu paní nesnášela dobře. Stav upraven medikací. Po adaptaci se účastnila společného stolování, pobytu venku i muzikoterapie. Moc se jí líbila canes terapie, kterou zde provádějí. Stav dle možností stabilizován. Návštěvy dcery a manžela 2x v týdnu. Pán si odpočinul a chtěl se dál o paní starat. Sám navštívil PL a užíval léky na uklidnění. Paní mu chybí a nechce žít sám. Během pobytu osloveny organizace poskytující soc. služby pro společné umístění manželů. Žádosti přijaty na dvě místa, ale rodina byla upozorněna na nedostatek míst pro oba, nebo nevyhovoval stav paní. Dcera řešení ve společné domácnosti nechtěla, z důvodu nedostatečné kontroly a bála se opakování již vzniklé situace. Na konci září se ozvali, že by do měsíce mohlo být volné místo pro oba v 1+1 v domově pro seniory. Prodloužení pobytu paní a rozhodnutí, že se pár společně přestěhuje. Nebylo by dobré paní měnit několikrát prostředí a tak bude převezena až do nového domova.

Říjen: Návštěva proběhla před stěhováním. Pán si pochvaloval vyřešení situace, těšil se. Rozumný, prý také neví, kdy bude péči potřebovat. Zatím je zdravý, vypadal odpočatě a nadšeně. Těší se na paní, samota mu nedělá dobře. Stěhování. Manžel společně s dcerou zařídili odvoz věcí do nového domova. Byt si zatím ponechají a dočasně ho bude využívat vnučka s kamarádkou, která si chce vyzkoušet bydlení sama. Nájem a služby spojené s bytem bude hradit. Část zařízení zůstala v bytě, některé věci si mohli přestěhovat do domu pro seniory. Domov pán znal, je v Pardubicích a umožňuje mu i kontakt s přáteli a jejich návštěvy za nimi v domově. V domově mají celodenní stravu, úklid, praní prádla, aktivizaci a lékaře. Mohou využívat krásnou zahradu.

Prosinec: Společná návštěva s dcerou v domově pro seniory. Dcera informovala personál o násilí doma a prosila o dohled. Sama si myslím, dle pozorování, že k této situaci již nedojde. Pán je spokojený, má více času na sebe. Koupání paní provádí personál. V případě potřeby může pomocí signalizačních hodinek přivolat pomoc personálu. Ten přináší stravu, zajišťuje výměnu plen a převlékání paní. Pokud je paní neklidná, pomáhá slovní uklidnění pána. S dopomocí při stravování pomáhá manžel. Společně sledují televizi a chodí na procházky po chodbách zařízení. Byt působí

útulně a s předměty z domu mi nepřipadá, že by se přestěhovali. I dceři se značně ulevilo a prý po dlouhé době má čas se nadechnout. Pán si dochází na drobné nákupy, jen na co mají chuť. Pán se zapojil do poskytovaných aktivit, našel zde i přátele. Paní se účastní dle stavu. Oproti stavu doma došlo ke zlepšení, domnívám se, že i pravidelným dohledem nad podáváním léků personálem. Předtím jsem si nebyla jistá, že je medikace doma podávána správně. Dceři jsem nabídla setkání a souhlasila.

2.4 Ověření dílčích výzkumných cílů

Pro ověření byla použita metoda analýzy, která se uplatňuje při práci s dokumenty, při shrnutí poznatků získaných zúčastněným pozorováním. Metodu syntézy jsem použila při ověřování dílčích poznatků, ke kterým jsem dospěla prostřednictvím analýzy.

Cílem výzkumné části je odpovědět si na otázky, které byly stanoveny na začátku výzkumu. V odpovědích pro přehlednost používám pro kazuistiky zkratku „K“ s číslem kazuistiky.

V1: Mají rodiny informace o aktivizaci seniora, a jak případně aktivizaci provádějí?

K1: Aktivizaci zajišťují v denním stacionáři. Doma to slovo neznají, ale s pánem pracují. Dcera ho zapojuje do utírání příborů. Stolování, správné sezení, příbor pán nepoužívá, jen lžici. Skládá kapesníky. Vizualizace času, lístečky s činnostmi. Procházky. Sociální kontakt, návštěvy hřbitova, chaty. Byl na fotbalovém zápase. Komunikace se všemi členy rodiny. Podpora slovní komunikace, hledání vhodných slov.

K2: V této rodině probíhá aktivizace při všech denních činnostech. Respektuje se únava nemocného, ale i kdyby činnost vykonal špatně, vše se hodnotí. Pán se účastní práce okolo zvířat. Jemná motorika, vysévání semínek. Poslouchá oblíbenou hudbu, s manželkou si zatančí. Luštil sudoku, nyní jen křížovky. Udržování komunikace s vizuální podporou (kuchařka, letáky). Procházky, nákupy. O aktivizaci nemají informace, vše konají přirozeně.

K3: Zde informace nebyly. Rodina v počátku spoléhala na pečovatelku, která do rodiny chodila. Později aktivizace měla být realizována v domově, kde paní pobývala krátkou dobu. Doma využívali vysazování, polohování. Aktivizace probíhala i formou masáží. Muzikoterapie, biblioterapie. Procházky, pobyt venku. Chůze s doprovodem. Aktivizace při hygieně a stravování.

K4: Aktivizaci manžel využíval při vaření a podporoval a motivoval manželku v denních činnostech (oblékání, hygiena). Společné sledování televize. Návštěvy senior klubu, pokud to stav dovoloval. Vycházky po okolí. Pro svůj věk pečující neměl dostatek informací. Dále aktivizace probíhala v respitním pobytovém zařízení.

Dílčí shrnutí

Z odpovědí je patrné, že rodiny význam aktivizace neví, ale postupují zcela intuitivně v činnostech, které měl opečovávaný rád. Aktivizace v rodinách probíhá při běžných denních činnostech. Člověk s ACH potřebuje v procesu aktivizace více času na činnosti a podporu a motivaci rodiny. Někde probíhá i řízená a cílená aktivizace, zejména na podporu soběstačnosti vlastní osoby nemocného. To pomáhá pečujícím se snížením nároku na péči.

V2: Využívají rodiny podporu státu a soc. služeb?

K1: Ano. Informace o dávkách a příspěvcích získali na geriatrickém oddělení v Pardubicích. O službách mají informace od známé, která služby vyžívala. Dříve využívali pečovatelku z Charity a obědy. Nyní denní stacionář pro seniory se svozem klientů. Vyřizování opatrovnictví. Pán využívá pomůcky, chodítka, toaletní křeslo.

K2: Ano. Invalidní důchod a příspěvek na péči 2. stupně. Informace byly od PL. Služby využívali jen jako rozvoz obědů. O dalších službách nemají informace. Situaci spíše bagatelizují a budou řešit, až přijde čas. Zde si myslím hraje roli i finanční situace rodiny a vše snaží si zabezpečit sami.

K3: Ano. Zažádáno o příspěvek na péči bylo v zařízení, kde paní pobývala. Využití příspěvku na pomůcky (polohovací postel, WC křeslo) na radu PL. Ze služeb využívali terénní pečovatelskou službu a pobytové zařízení soc. služeb.

K4: V prostředí domova rodina nevyžívala žádnou ze služeb. O příspěvek na péči bylo zažádáno až v respitním zařízení. Využívali jen poukaz na pleny. O využití soc. služeb neměli zájem.

Dílčí shrnutí

Informace o možnosti dávek rodiny v jednom případě od odborného lékaře. Třem z respondentů bylo o příspěvky na péči zažádáno prostřednictvím jiné poskytované péče v soc. zařízení. Lékaři se podíleli na informacích o pomůckách pro poskytování péče. Nyní všechny rodiny mají zkušenost z alespoň některé ze sociálních služeb.

Také využívají informací a doporučení od svých známých.

V3: Je v rodinách dostatek informací pro poskytování ošetrovatelské péče?

K1: Zatím si se situací rodina poradila. Paní neví, jak bude situace vypadat dále. Už jsme spolu mluvily, co může následovat. Výměnu plen a hygienu zvládají dobře. Pán spolupracuje. Měla dostatek informací z geriatric, tak doufá, že i další informace získá odtud.

K2: Prozatím ošetrovatelskou péči rodina řeší dle svých možností a přirozeně. Hygienu pán zvládá s dopomocí manželky. Holení nezvládá. Při oblékání je nutná slovní dopomoc. Problém spíše v soc. rehabilitaci. O další péči nemá rodina informace.

K3: Informace byly na dotaz rodiny poskytnuty PL. Se zvyšující péčí se informace rodině dál předávaly. Syn také zjišťoval aktuální informace na internetu.

K4: Zde informace nebyly žádné. Rodina péči v mezích svých možností poskytovala správně. Informace o způsobu péče i pomůckách zcela chyběly.

Dílčí shrnutí

Lze konstatovat, že rodina svojí péčí nechce blízkému ublížit a péči poskytují dle svých možností zodpovědně. Chybí informace, jak tuto péči poskytovat. Rodina, pokud to potřebuje, si informace obstarává sama. Dobrý PL, který rodinu zná, je schopen informace zodpovědně poskytnout.

V4: Jak poskytovaná péče ovlivňuje vztahy v rodině?

K1: V této kazuistice řešili problém s komunikací a narušení vztahů mezi manželem paní a tchánem. Manžel pečující se cítil ostrčený a stěžoval si, že se vše podřizuje tchánovi. Situace nastala na chatě se změnou prostředí pána. Dcera konstatovala, že pro neshody s manželem by zvažovala ústavní péči. S postupem času se situace uklidnila. Nyní má vše řád a režim.

K2: V tomto případě spíše kladně. Rodina žije společně. Nyní se přistěhovala i dcera. Do péče se zcela přirozeně zapojují mezigeneračně. V jednom domě bydlí tři generace. Komunikace mezi všemi členy rodiny i sourozenci nemocného.

K3: U tohoto případu došlo k upevnění vztahů mezi posledními dvěma pečujícími osobami. Psychické obtíže syna manželka zvládla a byla mu oporou, i se dle možností zapojila do péče. Syn pocitu viny a sebeobviňování ze selhání při pobytu maminky v ústavní péči.

K4: Z kazuistiky je patrné, že v důsledku dlouhodobé péče a nadměrné zátěže manžela došlo k syndromu vyhoření a fyzickému násilí vůdči ošetřovanému. Ani vniklá situace péče o maminku nevyřešila vztahy syna k rodičům a jeho zapojení do péče. Velkou podporou byla dcera, která se podílela na péči. Zde se vztahy upevnily i přes počáteční hádky a obviňování otce z násilí k osobě matky.

Dílčí shrnutí

Poskytování rodinné péče se podílí na ovlivnění vztahů. Záleží na době poskytované péče i na vztazích před vznikem nemoci. V rodinách, kde vyžaduje péče společné bydlení, může změna chodu domácnosti vést k rozporům a rozdílnému pohledu na poskytování péče. Psychické vyčerpání pečujících může vyústit i v syndrom vyhoření a v jeho důsledku i k týrání nemocného. V jednom případě má nemoc pozitivní vliv na celé fungování mezigeneračního soužití rodiny. Zde byly pozitivní vztahy i před vznikem nemoci a nyní se vztahy ještě utužily.

2.5 Diskuze a zjištění

Na základě malého počtu zkoumaných rodin nelze odpovědi na otázky zobecňovat na všechny pečující o osoby s ACH v prostředí domova. Velkou roli sehrává lékař, specializované pracoviště, které může informace o způsobu péče, podpory státu i fázích a specifikách této choroby pečujícím předat.

Závěr a doporučení k VO1: Ze získaných odpovědí lze zhodnotit, že aktivizace v prostředí probíhá zcela přirozeně. Rodiny nemají o pojmu aktivizace a její náplni povědomí, ale využívají znalostí potřeb svého blízkého a jeho zájmů z období před vznikem nemoci. Někteří, kteří využívají služeb sociální péče, předpokládají, že je součástí poskytované služby. V zařízeních, pobytových a stacionářích je aktivizace součástí pobytu. V terénní péči pečovatelek je potřeba se na konkrétní činnosti domluvit. Chybí propojenost poskytování informací především z psychiatrických ambulancí, kam nemocní docházejí ke kontrolám, o možnosti podpory kognitivních funkcí.

Závěr a doporučení k VO2: Po zhodnocení odpovědí lze říci, že v závěru šetření mají s využíváním služeb zkušenost všechny rodiny. Služby si vybíraly dle momentální situace, která je přiměla k jejímu využití. Informace získaly na doporučení známého nebo PL. Příspěvky na péči, na které mají rodiny nárok, a soc. služby, které si za ně mohou koupit, by bez informací lékaře a sociálního pracovníka z některého ze zařízení samy rodiny nevyřídily. Nevěděly, že již mají na tento příspěvek nárok. Myslím si, že chybí terénní sociální pracovnice, která by spolupracovala v určité spádové oblasti s PL nebo zařízeními, odkud odcházejí nemocní do rodinné péče, a mohla jim poradit, případně doporučit, druh služby na zajištění jejich potřeb i poradenskou činnost. Pro některé rodiny může být i využívání služeb finančně nedostupné, pokud si nezvládnou některé věci zařídit sami a musí za vše zaplatit.

Závěr a doporučení k VO3: U tohoto případu byly z mého pozorování shledány nedostatky v ošetrovatelské péči. Nejedná se však o neposkytování péče, spíše jak a s jakými pomůckami. Nesprávná manipulace s nemocným může ublížit i pečovateli, na kterém je nemocný závislý. Jednoduchá manipulace s výměnou pleny v rámci lůžka, nebo výměna s podporou opření. Správné velikosti pleny, jejich

použití, aby dosáhly své savosti, vám ani v lékárně nesdělí. Předpokládá se, že vše víte. Využití některých hygienických pomůcek může i doma práci usnadnit a předejít vzniku dalšího řešení lékařem. Setkávám se s řadou výrobků, které z oblasti hygieny mají svou propagaci, ale pokud nejsem odborník a jména těchto výrobků neznám, tak ani mě neosloví. Rodiny neví často ani o podávání léků. Je předepsáno večer a léky podají u večer kolem šesté a pak se diví, že mu blízký brzy usíná a ráno ve čtyři vstává. Léky na spaní se podávají před spaním. Zapomíná se na ošetřování nohou, pedikúra, zvláště kde je diabetes. Rozhodně vlídné slovo, objetí a rodinné prostředí dokáže někdy více než medicína. **Edukace chybí.** V čekárnách je přeplněno, potřebujete vše rychle zařídit a vrátit se domů poskytovat péči, pokud vám nemá kdo péči zajistit. Stačil by jednoduchý leták u PL, jak poskytovat péči doma a na co si dát pozor. Byl by to i návod, na co se případně zeptat v lékárně, či u lékaře.

Závěr a doporučení k VO4: K ovlivnění vztahů dojde se zvýšenou zátěží vždy. Dochází ke ztrátě soukromí, narušení běžného zaběhnutého života. Více plánování a zařazení potřebných záležitostí. Nedostatek času na regeneraci a odpočinek vede k podrážděnosti. Ve více případech v negativním slova smyslu. V dobře fungujících a funkčních rodinách péče a zájmy o nemocného mohou vzájemné vztahy posílit. Všichni mají společný zájem o dobro pečováného. Záleží i na povaze člověka, který péči poskytuje, a na míře frustrační tolerance se se vzniklou situací vyrovnat. Jediné doporučení je požádat o pomoc celou rodinu, pokud si potřebují odpočinout. Tím předcházet i nedorozuměním mezi blízkými, pramenící z nepochopení v komunikaci. Všimnout si reakcí a varovných signálů. Mezigenerační soužití a péče o druhého se nám může příkladem vrátit i v našich dětech. Při návštěvách lékařů s nemocným by se měla otázka obrátit i k pečujícímu a podpořit ho v jeho práci.

3 ZÁVĚR

K výběru tématu této práce jsem byla motivována otázkou, proč mnoho seniorů s postižením ACH končí v ústavní péči. Zajímaly mě problémy při poskytování péče o takto nemocného v rodině a na jejich základě jsem si mohla na některé oblasti otázek odpovědět v praktické části. V teoretické části jsem se seznámila s informacemi ke zvolenému tématu práce. V prvních kapitolách se věnuji demenci obecně. Dále jsem se věnovala již cíleně Alzheimerově chorobě. Diagnostika, léčba a současný výzkum této nemoci jsou součástí dalších kapitol. Samostatnou kapitolou jsem věnovala komunikaci a terapeutickým přístupům u osob s ACH. Rodina, která poskytuje služby, její funkce, pečující osoba, podpora státu a změna vztahů, byly důležité informace zejména do praktické části mé práce. S postupem nemoci se mohou vyskytnout rizika spojená s náročnou péčí jako je syndrom vyhoření a domácí násilí na seniorech, která také popisují. V posledních kapitolách se věnuji ochraně práv lidí s demencí a opatrovnictví osob, kterým duševní porucha brání samostatně právně jednat.

V praktické části bakalářské práce jsem použila kvalitativní výzkum. Metody, které jsem pro zpracování využila, byly: neformální rozhovor s rodinnými příslušníky pečujícími o osobu s ACH, zúčastněné pozorování a dále lékařské zprávy, ze kterých jsem čerpala v kazuistikách.

Na otázky, které mě nejvíce zajímaly, jsem dostala odpovědi v praktické části mé práce. Zaměřila jsem se jen na některé oblasti, které by z mého pohledu mohly rodinám činit problémy. První oblastí byla aktivizace v domácím prostředí. Ze zjištění vyplývá, že rodiny poskytují svým blízkým aktivizaci vhodně a dobře i bez předchozích informací o využití aktivizace. Rodiny využívají dobré znalosti osobnosti a zájmů blízkého. Také prostředí rodiny nabízí více podnětů, a proto vše probíhá zcela přirozeně. Na otázku využívání podpory státu a soc. služeb lze odpovědět, že s využíváním služeb mají zkušenost všechny rodiny. O využití příspěvku na péči rodiny nevěděli a k jeho využívání se dostali prostřednictvím informací od lékaře nebo sociálního pracovníka. Pro některé rodiny může být překážkou nedostatek informací, či finanční a místní nedostupnost využívání služeb. V tématu informací o poskytování ošetrovatelské péče jsem shledala nedostatky.

Nejedná se však o neposkytování péče, spíše jak, s jakými pomůckami a jakým způsobem. V této oblasti zcela edukace chybí.

Na otázku „Jak poskytovaná péče ovlivňuje vztahy v rodině?“ byly odpovědi předmětem poslední části šetření. V rodinách dochází ke zvýšené zátěži a psychické náročnosti péče, ztrátě soukromí, narušení běžného života. Strach, pochybnosti a nejistota z budoucnosti a náročnosti péče se mohou projevit i v těchto vztazích, ale i na osobě pečovatele. V dobře fungujících a funkčních rodinách péče a zájmy o nemocného mohou vzájemné vztahy posílit.

Praktické využití mé práce je možné pro potencionální laické pečovatele, kteří stojí před rozhodnutím, zda péči poskytovat v prostředí domova, a chybí jim potřebné informace. Z kazuistik je možné získat pohled na vývoj a vznik nemoci a obtíže, které v průběhu péče vznikají a je potřeba je řešit. Dále je možné později zmapovat, jak se situace v časovém odstupu změnila.

Stáří a jeho kvalita bude v budoucích letech problémem nejen u nás, ale i celosvětově. To je důvod, proč jsem se tímto problémem zabývala. Se stářím se setkáme zcela určitě všichni, ať už osobně, jako senior, nebo v rodině třeba jako pečující o své rodiče, prarodiče. S vyšším věkem a prodlužující se hranicí dožití stoupá i riziko vzniku demencí. Alzheimerova nemoc je v této skupině všech seniorských demencí zastoupena nejčastěji. Je důležité také obecné povědomí o této problematice z důvodu včasné lékařské intervence a léčby. Proto si myslím, že má práce může být přínosem a zdrojem informací pro širokou veřejnost.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŠ, Aleš a Martina HASALÍKOVÁ. *Poznejte demenci správně a včas: příručka pro klinickou praxi*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2010, 181 s. ISBN 978-802-0422-828.

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3.

ČEVELA, Rostislav, Zdeněk KALVACH a Libuše ČELEDOVÁ. *Sociální gerontologie: úvod do problematiky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 263 s. ISBN 978-802-4739-014.

GLENNER, Joy A, Denisa ŠMEJKALOVÁ. *Péče o člověka s demencí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012, 135 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-802-6201-540.

HARTL, Pavel a HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha. ISBN 80-717-8303-X.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie, aneb, Seniori mezi námi*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012, 194 s. ISBN 978-807-2629-008.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 8073670402.

JAROŠOVÁ, Darja. *Péče o seniory*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2006, 96 s. ISBN 80-7368-110-2.

JEŘÁBEK, Hynek. *Mezigenerační solidarita v péči o seniory: Intergenerational solidarity in elderly care*. Vydání první. 316 pages. Studie (Sociologické nakladatelství), sv. 87. ISBN 978-80-7419-117-6.

JIRÁK, Roman. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén, 2013, 348 s. ISBN 978-807-2628-735.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 164 s. Sestra (Grada). ISBN 978-802-4724-546.

JURÍČKOVÁ, Lubica, Kateřina IVANOVÁ a Jaroslav FILKA. *Opatrovnictví osob s duševní poruchou*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014, 160 s. ISBN 978-802-4747-866.

KOUKOLÍK, František a Roman JIRÁK. *Alzheimerova nemoc a další demence*. 1. vyd. Praha: Grada, 1998, 229 s. ISBN 80-716-9615-3.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. Psyché (Grada Publishing). ISBN 9788024713625.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011, 192 s. ISBN 978-802-4738-727..

PICHAUD, Clément a Isabelle THAREAU. *Soužití se staršími lidmi: praktické informace pro ty, kdo doma pečují o staré lidi, i pro sociální a zdravotnické pracovníky*. 1. vyd. Překlad Abigail Kozlíková. Praha: Portál, 1998, 156 s. ISBN 8071781843.

PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 183 s. Psyché (Grada Publishing). ISBN 978-802-4714-905.

Všeobecná encyklopedie ve čtyřech svazcích: 2. díl g-l. Vyd. 1. Praha: Nakladatelský dům OP, 1996-, 4 sv. Encyklopedie Diderot. ISBN 80-858-4117-7.

Časopisy:

MARTÍNKOVÁ, Jana a Andrea BOTÍKOVÁ. *Komunikace s pacientem s Alzheimerovou nemocí*. Sestra. 2012, roč. 2012, č. 02, s. 28, 29.

BALÁTOVÁ, Jana a Táňa HAVLÍČKOVÁ. *Ergoterapie u pacientů s demencí a Alzheimerovou nemocí. Diagnóza v ošetrovatelství*. 2009, roč. 2009, č. 03, s. 9.

ONDRIOVÁ, Iveta a Terézia FERTALOVÁ. *Starostlivosť o pacienta s demenciou v domácom prostredí v kontexte záťaže laických opatrovatel'ov*. Geriatrie a Gerontologie. 2014, roč. 3, č. 1, s. 40, 41, 42, 43.

Internetové zdroje:

HÝŘ, Marek. *Čeští vědci pokročili s diagnózou Alzheimerovy choroby*. In: Metro.cz [online]. Praha: Mafra a.s. @ 2015 [cit. 2014-11-05] Dostupné z: http://www.metro.cz/cesti-vedci-pokrocili-s-diagnozou-alzheimerovy-choroby-nyini-hledaji-seniory-pro-dalsi-vyzkum-i1u-/co-se-deje.aspx?c=A141104_170142_co-se-deje_hyr

Sociální tematika [online]. In: Integrovaný portál MPSV Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc>

Jedná se o Alzheimerovu chorobu? [online]. [cit. 2015-01-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/priznaky/>

POŠMURA, Ladislav. *Hradecká univerzita věří, že dokáže přibrzdit Alzheimerovu nemoc*. In: UHK.cz [online]. [cit. 2015-01-30]. Dostupné z: <https://www.uhk.cz/cs-CZ/UHK/Zpravy/UHK-v-mediich/Hradecka-univerzita-veri,-ze-dokaze-pribrzdit-Alzh>

Zákony, vyhlášky:

Úmluva Rady Evropy na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny, zkráceně je označována jako Úmluva o lidských právech a biomedicíně, č. 96/2001 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Listina základních práv a svobod – Ústavní zákon č. 2/1993 Sb. ve znění ústavního zákona č. 162/1998 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením

PŘÍLOHY

Příloha A: Sociální služby pro seniory v Pardubicích a okolí

Příloha B: Báseň stařenky

Příloha A: Sociální služby pro seniory v Pardubicích a okolí

Oblastní charita Pardubice-Charitní ošetrovatelská služba

V ráji 732, 530 02, Pardubice, tel: 731 646 803

Oblastní charita Pardubice-Charitní domácí hospicová péče

V ráji 732, 530 02, Pardubice, tel: 731 646 803

Oblastní charita Pardubice-Půjčovna zdravotních a kompenzačních pomůcek

V ráji 732, 530 02, Pardubice, tel: 731 646 803

Oblastní charita Pardubice-Charitní služba osobní asistence na Pardubicku

V ráji 732, 530 02, Pardubice, tel: 466 335 026, 777 296 850

Sociální služby města Pardubic

Pečovatelská služba Pardubice ambulantní a terénní služba

Sedláčkova 446, 530 09, Pardubice

Sociální služby města Pardubic

Domov pro seniory Dubina Pardubice pobytová služba

Blahoutova 646-649, 530 09 Pardubice

Sociální služby města Pardubic

Domov pro seniory U Kostelíčka Pardubice pobytová služba

Domov se zvláštním režimem

Štrosova 357, 530 03 Pardubice, tel: 466 613 176

Charitní terénní a ambulantní odlehčovací služby Červánky v Třebosicích

Třebosice 10, 530 02 Pardubice

Vedoucí služby: Eva Janoušková, tel.: 775 296 833 (vedoucí),

trebosice@charitapardubice.cz

Charitní pobytové odlehčovací služby Červánky v Třebosicích

Třebosice 22, 530 02 Pardubice

Vedoucí služby: Eva Janoušková, tel.: 775 296 833 (vedoucí), 733 161 617 (stálá služba)

trebosice@charitapardubice.cz

Domov u fontány - Domov pro seniory a domov se zvláštním režimem

Libušina 1060, 535 01 Přelouč

LDN Rybitví

Činžovních domů 140

533 54 Rybitví

Geriatrické centrum

Pardubická Nemocnice, Kyjevská

Primář MUDr. Ivo Bureš

Domov Simeon – odlehčovací služba

SKP-CENTRUM, o.p.s.

K Dubu 711

533 74 Horní Jelení

Příloha B: Báseň stařenky

Tuto báseň napsala žena, která zemřela v oddělení pro dlouhodobě nemocné v Ashludieově nemocnici poblíž Dundee ve Skotsku. Personál nemocnice ji našel mezi jejími věcmi, a tak se jí líbila, že ji opsali a báseň pak putovala po celé nemocnici a dál. Báseň mi přišla emailem, naprosto vystihuje pocity seniora a myslím si, že v této práci má své místo. Tutu báseň by měli číst nejen pečující, ale povinně i všichni pomáhající personál.

Báseň stařenky

Poslyšte, sestro, když na mě hledíte,
řekněte, koho to před sebou vidíte.

Ach ano, je to jen ubohá stařena
s divnýma očima a napůl šílená.

Odpověď nedá vám, jídlo jí padá,
nevnímá, když po ní něco se žádá,
o světě neví, jen přiděluje práci,
boty a punčochy napořád ztrácí.

Někdy je svéhlavá, jindy se umí chovat,
už potřebuje však krmit a přebalovat.

Tohle to vidíte? Tohle si myslíte?
Sestřičko, vždyť o mně vůbec nic nevíte.

Budu vám vyprávět, kým vším jsem bývala,
než jsem se bezmocná až sem k vám dostala.

Miláčkem rodičů, děvčátkem, tak sotva deset let
s bratry a sestrami sládl život jako med.

Šestnáctiletou kráskou, plující v oblacích,
dychtivou prvních lásek a pořád samý smích.

Ve dvaceti, nevěstou, se srdcem bušícím,
co skládala svůj slib za bílou kyticí.

A když mi bylo pár let po dvaceti,
já chtěla šťastný domov pro své děti.

Pak přešla třicítka a pouta lásky dětí,
jak rostly, už mohli jsme uzlovat popaměti.

A je mi čtyřicet, synové odchází,
jenom můj věrný muž pořád mě provází.

Padesátka přišla, ale s ní další malí,
co u mě na klíně si jak ti první hráli.

Však začala doba zlá, můj manžel zesnul v Pánu,
mám z budoucnosti strach, někdo mi zavřel bránu.

Život jde dál, mé děti mají vrásky
a já jen vzpomínám na ně a na dny lásky.

Příroda krutá je, i když byl život krásný,
na stará kolena nadělá z nás všech blázny.

Tělo mi neslouží, s grácií už je ámen,
kde srdce tlouklo dřív, dnes cítím jenom kámen.

Však vprostřed zkázy té mladičká dívka žije
a srdce jí, byť hořce, tam uvnitř pořád bije.
Vzpomíná na radost, na žal, co rozechvívá,
vždyť pořád miluje a nepřestala být živá.

Málo bylo těch let a netáhla se líně,
já smířila se s tím, že všechno jednou mine.

Otevřete oči, sestřičko, teď když to všechno víte,
neuvidíte seschlou stařenu...

Teď už - MĚ uvidíte!