Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Bakalářská práce

2019 **Petra Hejtmánková**

Univerzita Palackého v Olomouci

Cyrilometodějská teologická fakulta

Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Petra Hejtmánková

Podpora sociálního pracovníka rodinám s členem s Alzheimerovou nemocí

Bakalářská práce

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Tatiana Matulayová, PhD.

2019

Čestné prohlášení

„Prohlašuji, že jsem tuto práci zpracovala samostatně na základě použitých pramenů a literatury uvedených v bibliografickém seznamu.“

V Olomouci dne: 10. 3. 2019

_____

Petra Hejtmánková

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především vedoucí mojí bakalářské práce doc. PaedDr. Tatianě Matulayové, PhD., která mi v průběhu celé práce poskytovala cenné rady a informace.

Obsah

ÚVOD 6
TEORETICKÁ ČÁST 10
1 ALZHEIMEROVA NEMOC 10
1.1 Vyšetřovací postup 14
1.2 Diagnóza Alzheimerovy nemoci 17
1.3 Stádia Alzheimerovy nemoci 19
2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY 22
2.1 Pečovatelská služba 22
2.2 Odlehčovací služby 22
2.3 Týdenní stacionáře 23
2.4 Domovy se zvláštním režimem 23
3 SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK 24
3.1 Role sociálního pracovníka 24
3.2 Etický kodex 26
4 ZÁTĚŽ PEČOVATELE 27
4.1 Péče v domácím prostředí – rodinní příslušníci 28
4.2 Péče v sociálních službách – profesionální pečovatelé 29
4.3 Syndrom vyhoření 30
EMPIRICKÁ ČÁST 34
5 CÍL PRÁCE, VÝZKUMNÉ OTÁZKY 34
6 METODOLOGIE VÝZKUMU 37
6.1 Metoda sběru dat – výzkumný rozhovor 38
6.2 Etické hledisko výzkumu 42
6.3 Metoda analýzy dat – kódování 42
7 VÝSLEDKY VÝZKUMU 44
ZÁVĚR 56
BIBLIOGRAFICKÝ SEZNAM 59
ELEKTRONICKÉ ZDROJE 61
SEZNAM TABULEK 63
SEZNAM PŘÍLOH 64

Úvod

Motto:

„Život každého člověka končí stejně. Navzájem se liší pouze v detailech toho, jak žili a jak zemřeli.“

(Ernest Hemingway)

K napsání této bakalářské práce mě přiměla zkušenost z praxe, neboť pracuji pátým rokem v Domově se zvláštním režimem a pracuji s klienty, kteří trpí Alzheimerovou nemocí.

Každý den se setkávám se symptomy této nemoci, kdy se řeší problémy, ale i radosti klientů s demencí a problémy, které se mnou sdílí rodinní příslušníci. Vzpomínají na období, kdy rodinní příslušníci onemocněli Alzheimerovou nemocí a museli řešit nastavení pravidelných činností, od umývání, oblékání, stravy, podávání léků a snažili se, aby mohli mít svého nemocného rodinného příslušníka co nejdéle v domácím prostředí. Než se nemoc posunula do těžší fáze regrese. Pak začali řešit situaci. Tuto fázi popíši okrajově, kdy se rodiny starají o své nemocné rodinné příslušníky a poprvé se setkávají se sociálním pracovníkem, kterého vyhledají v sociálních službách, nebo zdravotnickém zařízení.

Popíši, kdy se i moje rodina starala a pečovala o babičku v domácím prostředí. Nejdříve jsme vůbec netušili, že u babičky nastává již těžké období nemoci. Kdy se začala ztrácet, netrefila domů, když si vyšla na procházku a v noci málokdy spala. Začali jsme si uvědomovat, že se opravdu něco děje, když měla podezření, že jí v obchodech, na poště okrádají. Začali jsme babičku všude doprovázet, ale vždy vše proběhlo v pořádku. Psychický stav se stále zhoršoval, babička šla k lékaři za doprovodu rodiny. Proto mohu čerpat v této bakalářské práci z vlastní zkušenosti, kdy jsme pečovali o rodinného příslušníka s Alzheimerovou nemocí v pokročilém stadiu a kdy jsme hledali odbornou pomoc sociálního pracovníka.

Podstoupila testy např. MMSE Mini-Mental State Examination, díky němuž je možno otestovat paměť, orientaci, schopnost reakce apod.(test MMSE přikládám v příloze). Tehdy jí stanovili Alzheimerovu nemoc.

Vím z dobré praxe, jak probíhá život v Domově se zvláštním režimem, díky výzkumným otázkám k bakalářské práci, bych se ráda dozvěděla od rodinných

příslušníků, jak vybírali pobytové služby pro nemocného Alzheimerovou nemocí. Zda po vybrání sociální služby, byli spokojení s úrovní nabízených služeb, jak zvládli péči o nemocného v domácím prostředí a jak vidí péči v Domovech se zvláštním režimem. Z vlastní zkušenosti mohou rodiny porovnat péči, jak byla nápomocna sociální pracovnice, když se na ni rodiny obrátili o radu a informace. Zda se setkali s empatií a profesionálním přístupem sociální pracovnice, ve zdravotnickém zařízení, nebo sociálních službách.

Alzheimerova choroba je závažná neurodegenerativní choroba, projevující se klinicky demencí. Je nejčastější demencí vůbec. Tato choroba náleží mezi nemoci, které nejvíce ekonomicky zatěžují rodiny nemocných i státní pokladnu, a je ve svém důsledku jednou z nejčastějších příčin smrti (podle statistik ze západní Evropy a z USA 4. – 5. nejčastější primární příčina smrti).(Růžička, 2003, s. 63)

K sociálnímu doprovázení dochází v případě, kdy se člověk dostává do tíživé sociální situace, kterou není schopen zvládnout sám, nebo za podpory a pomoci svých blízkých. Sociálnímu doprovázení se profesionálně učí v průběhu studia oborů sociální práce, sociální pedagogiky, speciální pedagogiky, psychologie, v rámci psychoterapeutických výcviků apod. (Vávrová, 2012, s. s. 76)

Domnívám se, že laická veřejnost má málo informací o specializovaných zařízeních, kde se poskytuje odborná péče, lidem s Alzheimerovou nemoci. Výzkumem tohoto problému je, předcházet obavám a představám rodin - pokud někoho z blízkých postihne tato nemoc, že není řešením jen Psychiatrická léčebna. Bohužel, se setkávám s tímto postupem, velmi často. Mám pocit, že chybí informovanost, o pomoci sociálních pracovníků, proto bych výzkumem chtěla zjistit, jestli tomu tak je i v praxi.

Cílem bakalářské práce – *analyzovat roli sociálního pracovníka při podpoře rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.*

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část.

V teoretické části v *první kapitole,* popisuji onemocnění Alzheimerovy nemoci, její příznaky, vyšetření paměti, stanovení diagnózy, klinické projevy demence na základě odborné literatury, kdy sociální pracovník, který pracuje s takto nemocnými osobami, musí mít povědomí o této nemoci. Aby věděl, jak přistupovat k osobám s touto nemocí. Ve *druhé kapitole* bakalářské práce popíši vhodná sociální zařízení, která mohou osoby s Alzheimerovou nemocí využít. *Třetí kapitolu*, věnuji tématu – sociální pracovník, podloženo právním zákonem o sociálních službách – přiložený

v příloze, co obnáší povolání sociální pracovník, jak je nápomocen rodinám v tíživých situacích a čím se řídí sociální pracovník, to je přiblíženo v etickém kodexu, jaká je role sociálního pracovníka. *Čtvrtá kapitola* se zabývá zátěží pečovatelů – rodinných, nebo profesionálních, i zde je nápomocen sociální pracovník, může posoudit náročnost zátěže pečovatelů, neboť navštěvuje klienty doma v přirozeném prostředí, je nápomocen radou, informacemi. Zároveň tak v sociálních službách, nebo zdravotnickém zařízení, kde je součástí organizace. Co způsobuje syndrom vyhoření a prevence před tímto syndromem.

V empirické části bych se chtěla zaměřit na výzkum, jak rodinám pomohla sociální pracovnice, když rodiny přišli s žádostí o radu. Rodinní příslušníci, kteří se starali o své nemocné v domácím prostředí, kdy se nemoc natolik zhoršila, že rodinní příslušníci museli řešit těžkou situaci a vyhledat sociální služby, které pečují o nemocné s demencí. Zmapovat, pomocí kvalitativního výzkumu s rodinnými příslušníky zda je dostatečná nabídka služeb. Zda v dané situaci, měli dostatečnou informovanost, na jaké služby se obrátit a jestli tyto služby splňují jejich představy a jsou spokojení s aktuální nabídkou služeb. Porovnat více zařízení sociální, nebo zdravotnické, kde se starají o nemocné Alzheimerovou nemocí, neboť přijímáme na oddělení klienty z jiných domovů na přání rodin a s nimi rozhovorem zjišťuji, jaké viděli nedostatky, nebo pozitiva v ostatních domovech. Jak rodinám byla nápomocna sociální pracovnice v dané organizaci. V empirické části, bude zpracován rozhovor se sociální pracovnicí, pro kterou jsem měla zvlášť zhotovené výzkumné otázky. Sociální pracovnice má náhled na situaci z jiného úhlu pohledu, než rodinní příslušníci.

V empirické části bakalářské práce, jsem stanovila ***hlavní výzkumnou otázku*** - ***Jaká je podpora sociálního pracovníka rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí?***

Pokusím se zjistit výzkumnými otázkami rodinných příslušníků, na jejich názory a vlastní zkušenosti se sociální pracovnicí při onemocnění Alzheimerovou nemocí. Hlavní výzkumnou otázku, jsem doplnila třemi dílčími výzkumnými otázkami:

Pro rodinné příslušníky:

1) Zjistit, zda rodiny, byly dostatečně informovány o tom, jak se Alzheimerova nemoc projevuje a jaké má následky na život nemocného;
2) Zjistit, zda rodiny dostaly informace, nebo si samy zjišťovaly na jaký typ služeb se obrátit, s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí;

3) Zjistit, které služby rodinám chybí v péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí v okolí místa bydliště.

Pro sociálního pracovníka:

1) Zjistit, porozumění role sociálního pracovníka v práci s rodinou s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.

V šesté kapitole, jsem se věnovala metodologii výzkumu, metodě sběru dat, v bakalářské práci budu provádět kvalitativní výzkum, s rodinnými příslušníky, kteří se starali o členy rodiny s Alzheimerovou nemocí, použiji polostrukturované rozhovory, výzkumné prostředí, kde jsem prováděla svůj výzkum, byl v Domově se zvláštním režimem na oddělení, kde pracuji a znám se s rodinnými příslušníky nemocných, kteří tvořili respondenty. Oslovila jsem 5 komunikačních partnerů + 1 sociální pracovnici, kteří se zúčastnili empirického výzkumu. Data jsem analyzovala otevřeným kódováním, metodou trsů. V poslední kapitole je shrnutí, výsledky výzkumu a vyjádření.

Teoretická část

1 Alzheimerova nemoc

Sociální pracovník, který pracuje s klienty s duševní nemocí, jako je např. Alzheimerova nemoc, si musí nastudovat, alespoň z laického pohledu tuto nemoc. Neboť klient se může různě projevovat a sociální pracovník, musí vědět, jak s takovým klientem pracovat a využít individuálního přístupu. V každé organizaci probíhá školení pracovníků v sociálních službách dle zákona, školitelé např. lékařka z psychiatrie vysvětlí, co tato nemoc způsobí. V domově kde pracuji, jsem prošla školení Psychiatrické minimum, které bylo velmi přínosné a přiblížilo také Alzheimerovu nemoc.

Alzheimerova nemoc je závažná neurodegenerativní choroba, projevující se klinicky demencí. Je to nejčastější příčina demencí vůbec. Tato choroba náleží mezi nemoci, které nejvíce ekonomicky zatěžují rodiny nemocných i státní pokladnu, a je ve svém důsledku jednou z nejčastějších příčin smrti (podle statistik ze západní Evropy a z USA 4. – 5. nejčastější primární příčina smrti).

Alzheimerova nemoc se dělí na formu presenilní – s častým začátkem (příznaky se rozvinou do 65 let života) a na častější formu senilní – s pozdním začátkem (příznaky se objevují v 65 letech života, nebo později).

Jiné dělení je familiární Alzheimerovy nemoci, kde onemocní více blízkých pokrevních příbuzných a kde bývají zjišťovány genetické abnormity (tato forma je vzácná), a na sporadickou formu bez familiárního výskytu (tato forma je častá).

Alzheimerova nemoc náleží mezi tzv. kortikální demenci, kde jsou přítomna významná postižení vyšších korových funkcí. (Růžička, 2003, str. 63)

Alzheimerova choroba je závažné onemocnění mozku postihující především starší osoby. Způsobuje nevratné změny v mozkových buňkách a úbytek mozkové hmoty. Varovným signálem bývá, že člověk začne trpět neobvyklou ztrátou paměti, chová se zmateně až agresivně a je schopen zabloudit i ve vlastním domě. V tomto případě je nutné co nejdříve zajít k lékaři a začít boj s touto zákeřnou nemocí. (Alzheimer Home / Alzheimerova – choroba [on – line])

Diferenciální diagnóza demencí

Demence je získaná porucha paměti a dalších kognitivních funkcí, jež je natolik závažná, že je na překážku běžným životním činnostem postiženého jedince. Pokles

kognitivních schopností se vyznačuje poruchami úsudku a myšlení při cílených činnostech a při všeobecném zpracování informací. Zároveň bývá patrna emoční labilita, neklid či apatie a projevují se změny sociálního chování.

Demence je jedním z nejčastějších zdravotních problémů stáří. Většinu demencí působí degenerativní mozková onemocnění, vůbec nejčastěji z nich je Alzheimerova nemoc, dále nemoc s difúzními Lewyho tělísky, vzácnější frontotemporální demence zahrnující Pickovu nemoc a demence provázející Parkinsonovu nemoc a další extrapyramidová onemocnění. Vaskulární demence převažuje mezi sekundárními (symptomatickými) demencemi, jejichž dalšími příčinami jsou normotenzní hydrocefalus, záněty, nádory a jiná onemocnění mozku. (Růžička, 2003, str. 21)

Příčiny Alzheimerovy choroby nejsou zatím plně objasněné. Vzniká nejspíše komplikovanou shodou několika faktorů s určitým viníkem, který nemoc spustí. Mohl by to být vir, vliv vnějšího prostředí či porucha imunity. Průzkumy prokázaly, že ženy onemocní mnohem častěji než muži, za což jsou viny nejspíše hormony, nebo obecně průměrná delší délka života.

Jednu z významných rolí hraje úbytek acetylcholinu. Acetylcholin je látka potřebná pro vedení nervových vzruchů. Buňky ztrácejí schopnost výměny informací, to pak vede k velkému narušení mozkových funkcí až k tzv. demenci. Důvodem může být shluk betaamyloidu, jinak běžné a neškodné bílkoviny. Na začátku nemoci se tato bílkovina pravděpodobně začne ukládat mezi mozkovými buňkami, které pak odumírají.

Proti nemoci je odolnější trénovaný mozek, protože Alzheimerova choroba postihuje častěji osoby s nižším vzděláním. Úbytek paměťových a myšlenkových schopností je přímo úměrný délce vzdělání. Vědci však prokázali, že když nemoc postihne inteligentního člověka, probíhá rychleji a zákeřněji.

Také otřesy a rány a rány hlavy mohou přispívat ke vzniku onemocnění. (Alzheimer Home / Alzheimerova – choroba [on – line])

Varovné příznaky

Pokud se u někoho objeví poruchy paměti, dotyčný bezcílně bloumá, má potíže zvládnout určité fyzické úkony, každého asi hned napadne, že jsou to příznaky Alzheimerovy nemoci. A přece to nutně nemusí být zcela zpočátku právě tyto změny, které u vašeho blízkého zjistíte. Může se totiž stát, že při prvních varovných symptomech nebudete mít ani stín podezření, že by se mohlo jednat právě o tuto

patologii. „*Velmi často se nemocný pokouší zakrýt fakt, že už určité věci neumí dělat, změnou chování*, říká Judith Mollardová, vedoucí výzkumného projektu, který uskutečnila asociace France Alzheimer. *Typický příklad: Vzhledem k potížím s pamětí si takový člověk například nedokáže zapamatovat, které dny se vyvážejí popelnice, a místo aby to přiznal, může reagovat agresivně a tvrdit, že není nutné, aby se pokaždé popelnice před dům dávaly. A právě podobné drobné změny, kdy se dotyčný snáze rozčílí, kontakt s ním je problematičtější atd., vás mohou varovat dříve.“*(Regnault, 2011, s. 15)

Při onemocnění Alzheimerovou nemocí dochází u člověka k degenerativním změnám neuronů, tedy mozkových buněk, které umožňují přenášet a zpracovávat informace zvenku. V počátcích choroby se tyto neurony začínají postupně poškozovat. Příznaky mohou být různé podle toho, které části mozku jsou nejdříve zasaženy. Obecně jsou však známy určité souhrny příznaků, které se vyskytují u většiny pacientů.

- poruchy krátkodobé paměti;
- ztráta orientačního smyslu;
- afázie (porucha řeči a porozumění);
- agnózie (neschopnost poznat a interpretovat smyslové vjemy);
- opakování určité činnosti, otázky, věty.

Poruchy krátkodobé paměti – takový člověk zapomíná nejdříve ty nejčerstvější události, zatímco ty nejstarší si vybavuje mnohem lépe. Proto pokud si všimnete, že váš blízký so obtížně pamatuje nové informace, měli byste zpozornět. Pokud se tyto jevy opakují často, je to třeba konzultovat s lékařem.

Ztráta orientačního smyslu – nemocný se najednou přestane orientovat ve vlastním domě, neví, kde je. Tyto výpadky mohou být velmi krátké, v řádu několika vteřin až minut. Pak se dá všechno do pořádku, jako kdyby se nic nestalo.

Afázie (porucha řeči a porozumění) – v počátcích nemoci se objevuje afázie, postižená osoba si nedokáže vybavit slova, nebo místo daného slova použije jiné slovo. Tyto potíže mohou trvat vždycky krátkou dobu a opakovat se mohou nepravidelně. Proto jsou velmi obtížně zjistitelné, pokud s nemocným nežijeme.

Agnózie (neschopnost poznat a interpretovat smyslové vjemy) – nemocný vidí určitý předmět, nebo obličej, ale nedokáže ho poznat, nebo v případě předmětu určit, k čemu slouží. Někdy však k tomu, aby daný objekt identifikoval, stačí podnítit jiný

smysl, např. sluch, nebo hmat. Tak nemocný může své blízké poznat po hlase, když jejich obličeje už nerozpozná.

Opakování určité činnosti, otázky, věty – osoba postižená Alzheimerovou nemocí může opakovat určité činnosti, otázky, věty. Protože je okamžitá paměť zasažena jako první, takový člověk vám desetkrát za sebou nabídne šálek kávy, protože zapomene, že se vás na to ptal. A podobné je to i s jinými běžnými úkony: s mytím, jídlem atd.(Regnault, 2011, s.16 – 17)

Rozpoznání demence

Základní klinické příznaky demencí – u demencí se vyskytují tři základní okruhy postižení, přičemž se tyto okruhy navzájem prolínají:

- postižení kognitivních funkcí;
- postižení aktivit denního života;
- behaviorální a psychologické příznaky demence.

Postižení kognitivních funkcí – většina demencí, začíná poruchami paměti. Jsou však výjimky. Začínají zpravidla poruchami chování, zatímco poruchy paměti (alespoň v některých složkách, např. orientace) mohou být poměrně dlouho zachovány

Postižení aktivit denního života – Běžné dovednosti, profesionální dovednosti, péče o sebe sama apod., jsou u demencí porušeny úměrně tíži demence. Na počátku vypadávají například složitější profesní aktivity, postupně se porucha rozšiřuje na tzv. instrumentální aktivity denního životy, například schopnost nakládat s penězi. U pokročilých demencí jsou postiženy i bazální aktivity denního života, jako je schopnost oblékat a svlékat se, samostatně se najíst, udržet základní osobní hygienu. U velmi těžkých stadií demencí se vyskytuje inkontinence moči i stolice (nemocní neudrží moč a stolici), je plná odkázanost na péči okolí – fungující rodiny, profesionálních pečovatelů, ústavů.

Behaviorální a psychologické příznaky demence – Behaviorální příznaky (anglicky behaviour = chování) jsou pro okolí, ale někdy i pro pacienta samotného nejobtížnější projevy. Poruchy chování mohou mít různý charakter. Velmi časté bývají stavy neklidu. Tomuto neklidu se říká agitovanost. Někdy mohou nastat stavy silného neklidu, který může, ale nemusí být vždy spojen s agresivitou. Jsou to např. útěky z domova, napadání členů rodiny, pečovatelů, zdravotního personálu, ničení věcí, nadávání neustálé upoutávání pozornosti aj. Jindy je to pouze neúčelné, ale klidné

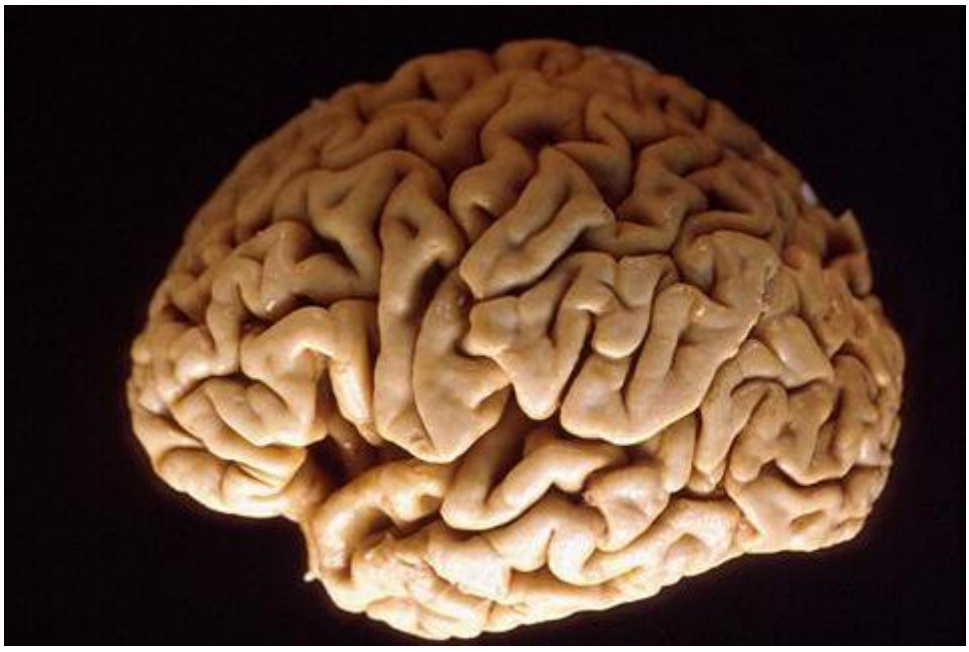
jednání, například přenášení věcí, svlékání se. Poruchy spánku se u demencí vyskytují v hojné míře, ale ještě častější je posun cyklu spánek – bdění. Postižení později usínají a později se probouzejí. Někdy dochází až k plné inverzi spánku – v noci jsou bdělí a ve dne spí.(Jirák, Holmerová, Borzová a kol., 2009. S. 22 – 24)

1.1 Vyšetřovací postup

Vyšetření kognitivních funkcí je klíčovým postupem pro diagnózu demence, pro zjištění její tíže, pro sledování jejího vývoje a účinků léčby. Jednoduché testy a krátké globální škály jsou určeny pro rychlé orientační vyšetření, které může provést i lékař bez širší neuropsychologické průpravy, s cílem rozpoznat demenci a odhadnout její tíži. Takové orientační vyšetření dost spolehlivě odhalí demenci těžšího stupně, ale může selhat v počátečních stadiích, v lehkých případech demence a u osob s vysokou premorbidní úrovní intelektu. Podrobné neuropsychologické testy a testové baterie slouží k detailnímu zhodnocení a kvantifikaci stavu kognitivních funkcí školeným odborníkem – klinickým neuropsychologem. Umožňuje i detenci lehkých forem demence a izolovaných kognitivních deficitů.

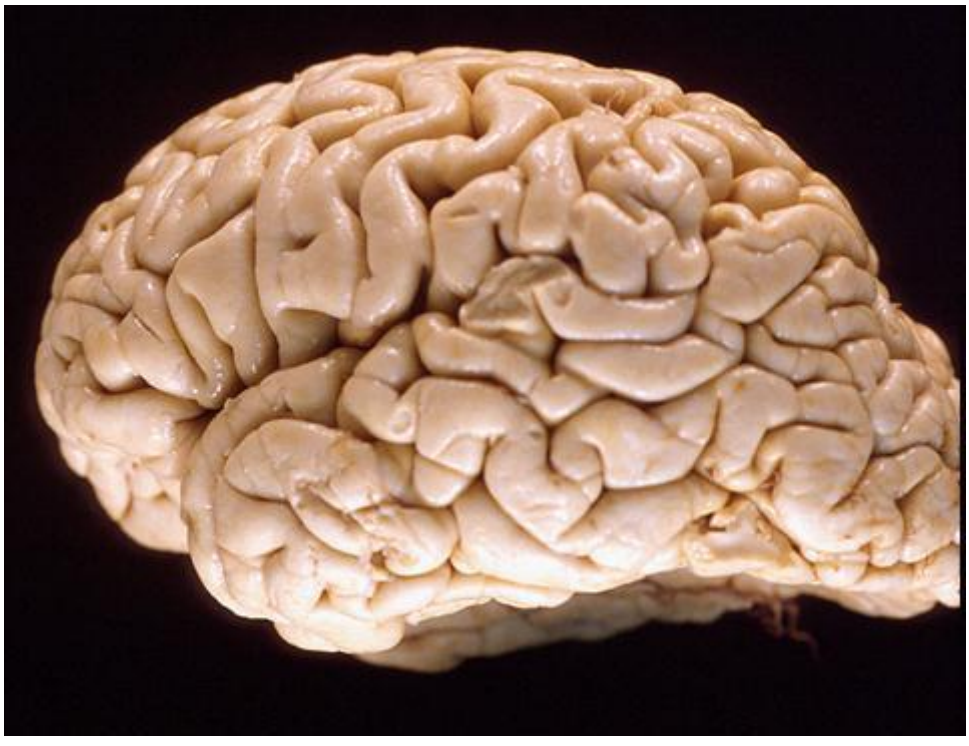
Pro účel orientačního vyšetření mentálních funkcí existují různé formalizované škály, z nichž nejznámější a nejpoužívanější je „ Mini-mental state examination“ – známé pod zkratkou MMSE. (viz. Příloha č. 3) Skládá se z otázek zaměřených na orientaci časem, místem, dále se testuje vštípivost a výbavnost paměti (okamžitá a oddálená) při zapamatování a vybavování tří slov, exekutivní funkce a počty při sériovém odečítání, řečová exprese při pojmenování běžných předmětů, schopnost opakovat krátkou větu složenou ze spojek a částic, řečová percepce a exekutivní funkce při testu tří příkazů, čtení, psaní a konstrukční schopnosti (obkreslování obrazce). Každá otázka či úkol se bodují, součet skóre je nejvýše 30, 24 a méně svědčí o demenci. Celé vyšetření MMSE trvá nejvýše 10 minut a je proto vhodnou součástí rutinního vyšetření v ambulanci, nebo u lůžka pacienta.

Strukturální zobrazovací metody – (výpočetní tomografie – CT a zobrazení magnetickou rezonancí – MRI) hrají důležitou úlohu při zjišťování příčiny demence. Jejich přínos je dvojitý – vyloučení, nebo nalezení příčiny sekundární demence, zjištění abnormalit. Laboratorní vyšetření – u každého pacienta s demencí by se měli vyšetřit . sedimentace, krevní obraz, mineralogram, glykémie, jaterní enzymy, urea, keratin a další testy.(Růžička, 2003, s. 24 - 25)



Obrázek 1: Mozek s Alzheimerovou nemocí-

(AD centrum/zobrazení mozku [on – line])

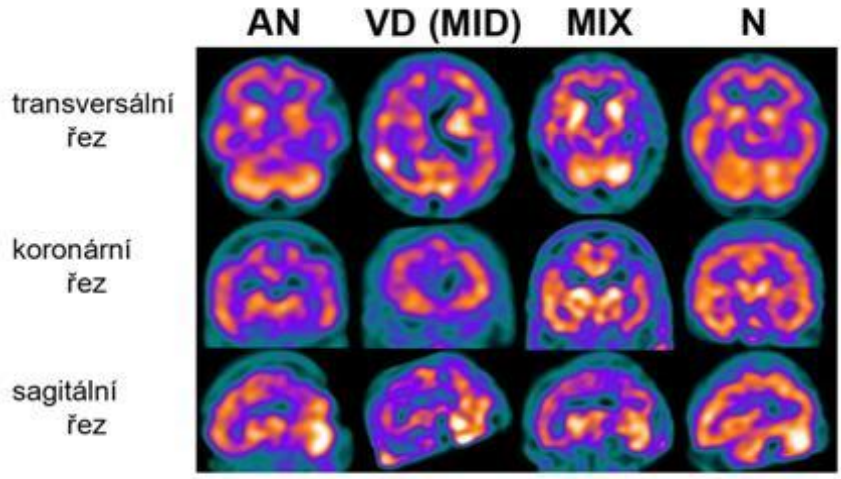


Obrázek 2: Mozek zdravého člověka

(AD centrum/zobrazení mozku [on – line])

Vyšetření SPECT mozku

Na rozdíl od MR mozku poskytuje SPECT vyšetření mozku nový pohled na mozek. Zachycuje prokrvení a s ní související funkci dané části mozku, což se převádí do barevných map. Tak je možné sledovat oblasti mozku s dobrým nebo horším prokrvením a metabolickou aktivitou. Před vyšetřením se podává Chlorigen k zabránění hromadění vyšetřovací látky ve štítné žláze a slinných žlázách. Není nutné být nalačno. Po 10-15 minutách setrvání v klidu se podává vyšetrovací látka do žíly. V následujících asi 20 minutách se vleže v „tunelu“ zaznamenávají obrazy prokrvení mozku. (AD centrum - [on – line])



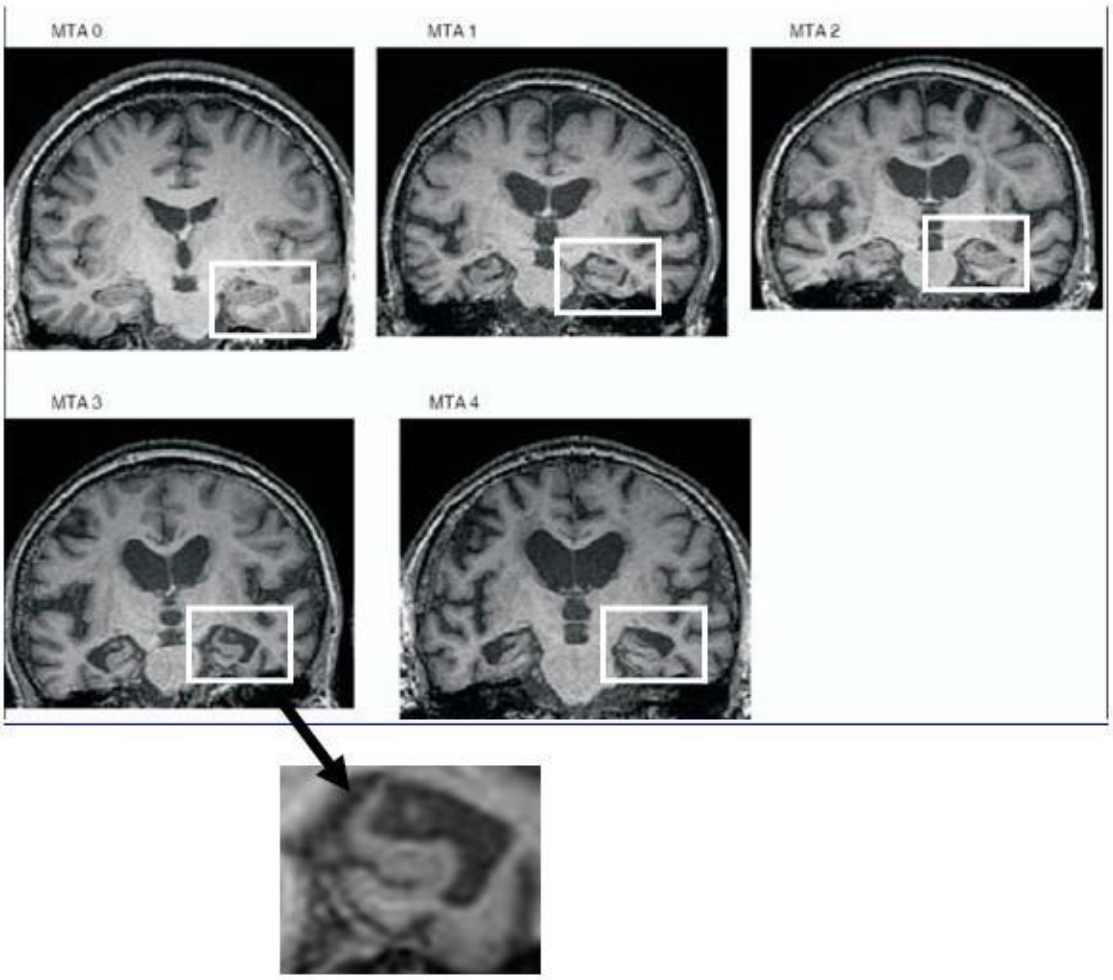
Obrázek 3: Pro Alzheimerovu nemoc jako AN, pro vaskulární demenci jako VD (MID), pro smíšenou demenci jako MIX a normálním nálezem (N)

(AD centrum/zobrazení mozku [on – line])

Vyšetření magnetickou rezonancí mozku

MR mozku zobrazuje strukturu a velikost celého mozku či jeho částí. Umožňuje zobrazit mozkové nádory, poúrazová krvácení, cévní změny, které se mohou projevovat poruchami paměti a dalších poznávacích funkcí. Hlavní přínos u Alzheimerovy nemoci ovšem tkví ve sledování objemových změn objemových změn celého mozku nebo jeho částí. U pacientů s Alzheimerovou nemocí je přítomno zmenšení celého mozku a především vnitřních struktur spánkového laloku. Jedná se především o tzv. hipokampus (= mořský koník), entorinální kůru a amygdalu, a to již v časných fázích onemocnění. Podle velikosti především hipokampu lze předpovídat další rozvoj Alzheimerovy nemoci ze stadia mírné kognitivní poruchy nebo dokonce domnělého normálního stárnutí. Na MR mozku nás speciálně zajímají struktury zodpovědné

za paměť, tedy především hipokampus. Hipokampus připomíná svým tvarem mořského koníka. (AD centrum [on – line])



Obrázek 4: Ukázkové snímky MR mozku z naší činnosti se všemi 5 stupni mediotemporální atrofie (MTA) od žádné (0) až po masivní (4)

(AD centrum/zobrazení mozku [on – line])

1.2 Diagnóza Alzheimerovy nemoci

Alzheimerovu nemoc je nutno odlišit od ostatních typů demencí, především od demence vaskulární. Typická alzheimerovská demence začíná pomalu, plíživě a pak plynule progreduje. Progrese alzheimerovské demence je plynulá, ale vaskulární demence progredují v jakýchsi skocích, schodovitě (úměrně tomu, jak narůstá počet mozkových mikroinfarktů).(Růžička, 2003, s. 76)

Přijetí diagnózy Alzheimerovy nemoci

Kdy je spolehlivě prokázáno, že váš blízký člověk trpí demencí, je důležité, abyste tuto diagnózu přijali, jako fakt. Partner je teď takový, jaký je – a vy ho musíte

chápat a pomáhat mu. Partnera nemůžete změnit. Nemůžete se s ním „rozumně dohodnout." Tím zodpovědným, kdo má hlavní slovo, jste nyní vy. I když vám většinou připadá, že se partner chová normálně, na jeho úsudek se už nemůžete spoléhat. Jeho bezpečí a duševní pohoda závisejí na vás a na tom, zda svou pečující roli přijmete. Přijetí diagnózy má s ohledem na váš vzájemný vztah zásadní význam. Mějte stále na paměti, že jakákoli snaha přimět partnera, aby se znovu naučil, nebo si zapamatoval věci, které zapomněl, nepřinese žádné ovoce. Jen ho tím vyvedete z rovnováhy a poškodíte váš vzájemný vztah – vaše partnerství.(Glenner, 2012, s.26)

Informace o vážné nemoci předávané lékařem rodinným příslušníkům, musí být velmi obezřetné a navíc by měly být sděleny zpravidla až po souhlasu nemocného. Z toho logicky vyplývá, že první, kdo by měl být informován, je právě sám nemocný. Ze zkušenosti je ovšem zřejmé, že může snadno nastat situace, kdy je informace nejdříve poskytnuta rodinným příslušníkům (např. když je pacient v bezvědomí apod.). Znovu opakuji, že může nastat situace, kdy nesou rodinní příslušníci vážné onemocnění člena rodiny hůře, než sám nemocný. Není též vyloučeno, že je nemocný o svém zdravotním stavu dobře informován, ale nepřeje si o celé záležitosti hovořit. Povinností zdravotnického personálu je nemocnému i jeho blízkým účinně a smysluplně pomoci nést břemena, kterým závažné onemocnění bezpochyby je, a to až do stavu akceptace vážného onemocnění a vyrovnávání se s okolnostmi s tím souvisejícími.(Jankovský, 2003, s. 137)

Velmi důležitá je reedukace především základních aktivit běžného života. Čím dříve se v průběhu choroby s reedukací začne tím lépe. Reedukace však nesmí probíhat násilně, pacient nesmí mít pocit provinění v případě selhání. V pokročilejších stádiích nemoci je důležitá kontrola realitou – realitní terapie. Pacient musí být konfrontován s realitou co nejvíce, jak je to možné. Místnosti v bytě, nebo v nemocnici či ústavu sociální péče musí být označeny nápisy, nebo srozumitelnými piktogramy. Pacient má k dispozici dobře čitelný kalendář, ze kterého se dozví aktuální datum. Součástí terapie musí být vždy péče o pečovatele pacientů, většinou nejbližší rodinné příslušníky. Jejichž zátěž je extrémní – jedná se o zátěž psychickou, tělesnou i ekonomickou. Pečovatelé vyžadují často psychiatrickou intervenci, včetně psychoterapie i systematické farmakoterapie. Péče o nemocné Alzheimerovou nemocí je vyčerpává, jak tělesně, tak duševně. Navíc představuje i velkou finanční zátěž pro rodinu. Pečovatelé nezřídka přicházejí o své zaměstnání.(Růžička, 2003, s. 81)

1.3 Stádia Alzheimerovy nemoci

Rané stadium nemoci

Je-li vašemu blízkému stanovena diagnóza Alzheimerovy nemoci, tj. učiníte konec obavám a dohadům, záhy si uvědomíte, že se z vaší role občasného pečovatele stala role pečovatele nepřetržitého. Je čas vytvořit si nový vztah k Alzheimerově nemoci. Můžete cítit strach a úzkost z úbytku schopností vašich blízkých a můžete se těmito pocity nechat zcela pohltit, anebo můžete hledat pozitivní stránky života. Je velmi podstatné si pamatovat, že ne všechny funkce mozku vymizí naráz, a že mnoho z nich přetrvává.

Může se pak stát:

- hovoříme s osobami s Alzheimerovou nemocí, jako kdyby to byli děti, nebo je prostě ignorujeme, pokud jejich paměť selhává;
- smějeme se jejich pokusům o komunikaci, nebo se přestaneme snažit pochopit, co chtějí říci;
- děláme věci za ně, nebo se nesnažíme pomáhat, aby se sami postarali o úkony, které jsou stále ještě schopni vykonávat;
- odmítáme jejich prosby o účast na rodinných akcích ve chvílích, kdy se začnou vytrácet jejich sociální schopnosti;
- stydíme se za ně, když se začne vytrácet jejich úsudek a logické myšlení;
- vyhýbáme se s nimi jít na veřejnost, jestliže se jejich chůze stává obtížnou. (Callone, Kudlacek,Vasiloff a kolektiv, 2008, s. 39 – 41).

Mírné stadium nemoci

Jak Alzheimerova nemoc postupně přechází z raného do mírného stadia, poškození mozku se šíří do temenních mozkových laloků. Jestliže k tomu dojde, ztrácí nemocný schopnost integrovat zrakové vjemy, zvuky a pocity těla.

- v mírném stadiu nemoci již došlo k mnoha ztrátám, přesto zůstává ještě dost schopností, zvláště úsudek, sociální dovednosti a schopnost vykonávat některé komplexní úlohy. Ošetřovatel by se měl zaměřit na posilování těchto funkcí, které ještě zůstávají nepoškozené;
- v tomto stadiu má nemocný již potíže se sám oblékat, často se ztrácí, nebo je dezorientován a není schopen si vzpomenout, jak se používají některé věci;

- nemocný má potíže o něco požádat (např. i o pomoc), protože Alzheimerova nemoc, již poškodila v mozku oblast řeči;
- v tomto období pacienti obvykle přicházejí k lékaři. Pokud je již postižen temenní lalok, kompenzační mechanizmy čelního laloku, již nejsou dostatečné. Členové rodiny a přátelé si začínají uvědomovat, že nastal problém, vyžadující odborné lékařské vyšetření.(Callone, Kudlacek,Vasiloff a kolektiv, 2008, s. 60 - 61).

Pokročilé stadium nemoci

Schopnost vykonávat cokoli složitého se v pokročilém stadiu zcela vytrácí. Všeobecně lze říci, že také ostatní tělesné funkce začínají slábnout a selhávat. Pohodlí a čistota se stává nejdůležitějším hlediskem. Hlavním úkolem pečující osoby a ostatních rodinných příslušníků je zachovat nemocnému důstojnost a úctu, kterou si zaslouží. Ten, kdo žije s nemocným v pokročilém stadiu Alzheimerovy nemoci a pečuje o něj, musí být schopen porozumět „řeči těla“, umět pozorně naslouchat a snažit se pochopit každé slovo, které nemocný vysloví. Takový stav vyžaduje mnoho času a trpělivosti. Pečující osoba i rodina musí zpomalit tempo a být pozorná.

- na nemocného s dementním onemocněním mluvte pomalu a jemně, i když nereaguje, váš hlas mu může být příjemný;
- soustřeďte se na to, abyste o nemocného pečovali s úctou, buďte pečliví při jeho oblékání, respektujte ho, i když ztrácí kontrolu nad svými tělesnými funkcemi;
- najděte si čas jej poslouchat;
- pamatujte, že osoba, o kterou pečujete, má právo rozhodovat o tom, zda bude, nebo nebudu jíst, zda chce či nechce služby, které jí zrovna nabízíte;
- seznamte personál v nemocnici se všemi schopnostmi a zvyky nemocného;
- zvažte možnost hospicu, hospicová péče může být poskytována doma, v ošetřovatelském domě, nebo přímo v rezidenčním hospicu;
- najděte si čas být s nemocným v hospicové péči.

Každého z nás zajímá vlastní nitro. Sebereflexe pokračuje i během postupu nemoci, takže vnitřní já je stále aktivní. V duševním rozvoji, ale i ve vztahu k duchovnu mohou i nadále pečovatelé, rodinní příslušníci a přátelé svému blízkému pomáhat. Je třeba, aby si nemocný udržoval zdravého ducha, například procházkami přírodou,

poslouchánímhudby, malováním či kreslením. S duchovními otázkami může pomoci také kněz. (Callone, Kudlacek,Vasiloff a kolektiv, 2008, s. 77 – 80, s. 111)

2 Sociální služby

Sociální služby, které mohou využít nemocní s Alzheimerovou nemocí, přiblížím dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V bakalářské práci, popisuji klienty, kteří pobírají dávku **- 4. stupeň příspěvku na péči.**

2.1 Pečovatelská služba

Dle zákona č. 108/2006 Sb. odst. 1, 2 § 40, o sociálních službách, je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu;
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy;
- pomoc při zajištění chodu domácnosti;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím.

2.2 Odlehčovací služby

Dle zákona č. 108/2006 Sb. odst. 1, 2 § 44, o sociálních službách, odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečujícím fyzický osobě nezbytný odpočinek.

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu;
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy;
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- sociálně terapeutické činnosti;
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí;
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.

2.3 Týdenní stacionáře

Dle zákona č. 108/2006 Sb., odst. 1, 2 § 47, o sociálních službách, v týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

- poskytnutí ubytování;
- poskytnutí stravy;
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu;
- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- sociálně terapeutické činnosti;
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

2.4 Domovy se zvláštním režimem

Dle zákona č. 108/2006 Sb., odst. 1, 2 § 50, o sociálních službách, v domovech se zvláštním režimem, se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

- poskytnutí ubytování;
- poskytnutí stravy;
- pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu;
- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu;
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím;
- sociálně terapeutické činnosti;
- aktivizační činnosti;
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.(MPSV [on – line]).

3 Sociální pracovník

Sociální pracovník v dnešní době pracuje v každé sociální službě i ve zdravotnických zařízeních. Je nápomocen klientům a rodinným příslušníkům, když potřebují pomoci. Musí mít notnou dávku empatie a ovládat dovednost komunikace, ať verbální, nebo neverbální. Přiblížím sociálního pracovníka, jak je zařazen dle legislativy – zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách umístěn v příloze této bakalářské práce, jakou **roli má sociální pracovník v sociálních službách.**

3.1 Role sociálního pracovníka

Povinnosti k profesi a zaměstnavateli na sebe berou lidé tehdy, když se rozhodnou stát se sociálními pracovníky. Ostatní pak od nich očekávat, že budou své povinnosti plnit. Sociální pracovník se pohybuje v rámci práv a povinností definovaných právním systémem, zaměstnavatelem a profesními standardy. Institucionální rámec, je důležitý, protože sociální pracovník zasahuje do života klientů a je potřeb, aby jeho právo zasahovat bylo legitimní. Odhaluje také detaily ze života klientů – proto jsou důležitá pravidla, která zajišťují klientům ochranu.(Matoušek, 2008, s. 44 – 45)

Sociální pracovníci by měli **při vstupu do profese přijmout jednoznačnost své role**, měli by vědět, kdo je zadavatelem jejich služeb, měli by být schopni rozpoznat, když je zadání v rozporu s posláním sociální práce, a zároveň by měli v průběhu práce s klienty reflektovat, na kterém zadání pracují. Společenský závazek sociální práce, a z něj vyplývající poslání kontrolovat, indikuje, že sociální pracovníci jsou držiteli určitého oprávnění vykonávat moc. Ne vždy jsou si pomáhající vědomi a ne vždy dokáží reflektovat její zdroje a projevy.(Janebová, Musil, 2007, s. 55)

Příklady jednostranných pozic a vyváženého pojetí role sociálního pracovníka, nebo sociální pracovnice:

- role „obhájce klienta“;
- role „ agenta společnosti“;
- role „ diplomata“ (Janebová, 2006, s. 54).

Role sociálního pracovníka je konstruována profesními očekáváními, jimiž rozumíme soustavu předpokladů vymezující jeho úlohy a sociální procesy, kterými se člověk sociálním pracovníkem stává. Profesní očekávání jsou ovlivněna historií sociální práce, jejími vztahy k jiným profesím a sociálním institucím. Profesní očekávání mohou variovat s ohledem na sociokulturní podmínky. Je prakticky nemožné

identifikovat všechny faktory, které se podílejí na sociální konstrukci role sociálního pracovníka. Řada sociálních procesů i institucí, které nemají přímé spojení s akademickou či praktickou rovinou sociální práce, se významně podílejí na formování jejího charakteru. Příkladem mohou být politické a legislativní změny, zájmy jiných profesí atd. [Navrátil 1995]. Úkoly sociálního pracovníka budou jinak definovány v organizaci, kde je sociální práce dominantní profesí, jinak tam, kde dominuje jiná profese (zdravotnická zařízení, nápravně výchovné ústavy).(Navrátil, 1998, s. 46 – 47)

Pečovatel, poskytovatel služeb – pracovník v roli pečovatele pomáhá klientovi v té oblasti běžného denního života, ve které si nedokáže poradit sám, ať vlivem postižení, nemoci nebo věku. Tyto služby je možné poskytovat jak v rámci pobytových zařízení, tak přímo v přirozeném prostředí klienta.

Zprostředkovatel služeb – tato role staví sociálního pracovníka do pozice informátora nebo koordinátora osob účastnících se práce s klientem, který je připraven poradit. Sociální pracovník také zastává funkci situačního diagnostika, odhadce dostupných zdrojů pomoci a obhájce jeho potřeb.

Cvičitel sociální adaptace – pracovník v roli trenéra či učitele sociálních dovedností, napomáhá řešit klientům jejich problémy, povzbuzuje ke změnám v chování.

Poradce nebo terapeut – pomáhá klientům získat náhled na jeho postoje, pocity a způsoby jednání, napomáhá mu rovněž v jeho osobnostním růstu. V této roli se dostává sociální pracovník do pozice psychosociálního diagnostika, poradenského pracovníka, socioterapeuta, případně také výzkumníka v praxi.

Případový manažer – je pracovník, který usiluje o zajišťování, koordinaci a vhodný výběr služeb hlavně u klientů s větším množstvím potřeb.

Manažer pracovní náplně v zařízení, tj. organizátor často nadměrného objemu práce, plánuje načasování a plánování intervence, sleduje kvalitu služeb a průběžně zpracovává informace. Jedná se o profesionály.

Poradce/terapeut – práce s postoji, emocemi, způsoby jednání, osobnostní růst a rozvoj klienta.

Personální manažer (personalista) – je osoba zajišťující výcvik a výuku, supervizi, konzultace a řízení pracovníků zařízení. Často se jeho funkce spojují s funkcemi administrátora.

Administrátor, tj. vedoucí pracovník nebo ředitel zařízení – plánuje, rozvíjí a zavádí způsoby práce, služby a programy v sociálních a jiných zařízeních sloužících

příslušné klientele. K jeho funkcím patří zejména manažerská funkce. (Řezníček, 1994, s. 57 - 58)

3.2 Etický kodex

Každý sociální pracovník by se měl řídit Etickým kodexem, neboť jsou to určité etické zásady. Každá organizace si na základě obecného kodexu, vytváří svůj vlastní. Je vodítkem pro sociální pracovníky, napomáhá k tomu, jak se má sociální pracovník chovat ke klientovi, zaměstnavateli, organizaci, společnosti, etické zásady – přikládám v příloze.

Profesní asociace vytvářejí a nadále podporují etický kodex především z následujících důvodů (Levy, 1993). Kodex:

- zabezpečuje vedení a inspiraci svým členům, je průvodcem etické praxe;
- slouží, jako regulace v oblasti profesního chování, chrání klienty před zneužitím právní moci a zanedbáním péče;
- je podkladem pro posouzení stížností a kritériem pro hodnocení aktuální praxe z hlediska hodnot;
- zdůrazňuje status profese v komunitě a širší společnosti;
- udržuje identitu profese.(Matoušek, 2008, s. 41 – 42).

V Etickém kodexu sociálních pracovníků ČR pravidla pro vzdělávání sociálních pracovníků – jsou pravidla etického chování sociálního pracovníka, ve vztahu ke svému povolání a odbornosti. Etický kodex sociálních pracovníků např. uvádí, že sociální pracovník je zodpovědný za své soustavné celoživotní vzdělávání a výcvik a že pro svůj odborný růst využívá znalosti a dovednosti svých kolegů a jiných odborníků (supervize) (Etický kodex sociálních pracovníků České republiky, 2006). Důležitost profesionálního růstu a učení v sociální práci dokládá také Mezinárodní kodex sociální práce, který nezapomíná ani na rozvoj a celoživotní učení sociálních pracovníků. Dle mezinárodního kodexu sociálních pracovníků se očekává, že budou rozvíjet a udržovat požadované dovednosti a kompetence v oblasti své práce a mají povinnost učinit nezbytné kroky v profesionální i osobní péči o sebe na pracovišti i ve společnosti s cílem zajistit, aby byli schopni poskytovat odpovídající služby (Mezinárodní kodex sociální práce, 2006). (Elichová, 2017, s. 89 – 90)

4 Zátěž pečovatele

Zátěž pro pečovatele, ať v domácím prostředí, zdravotnickém, nebo sociálním zařízení je vždy velmi náročná. Po fyzické stránce, tak po psychické, pokud se staráte, o nemocného Alzheimerovou nemocí, který si neuvědomuje kdo je on sám a ostatní z rodinných příslušníků také nepoznává. Uvědomuje si např., že poznává hlas, který je mu příjemný a cítí se s takovou osobou dobře a v bezpečí. Vždy to na nemocném poznáte, neboť i pokud, již nekomunikuje, usměje se, nebo vás pohladí a souhlasně přizvukuje.

Od sociálních pracovníků, psychiatrů, psychologů, manželských poradců apod. se očekává, že jsou schopni pomáhat lidem zvládat jejich sociální a emoční problémy. Tento typ zaměřené pomoci bývá označován, jako pomáhání na prvním stupni. Kromě nich dnes existuje sbor profesionálů často jednající s klienty, kteří se nalézají v nesnázích, nebo prožívají krizi. Jsou to nejen duchovní, ale také lékaři nejrůznějšího zaměření, zdravotní sestry, učitelé, lektoři, konzultanti. Jsou specialisty ve svých profesích, ale počítá se u nich rovněž s tím, že budou svým klientům pomáhat zvládat sociální a emociální rozměry jejich problémových situací. Ti nejlepší pomáhají klientům zvládat problémy a krize *holisticky,* tedy jako celek. Například lékaři léčící chorobu svých klientů jim současně pomáhají zvládnout strach před bolestivým vyšetřením a průběhem choroby, tento typ pomoci bývá označován, jako pomáhání na druhém stupni. Pro pracovníka pomáhající profese je nezbytné, aby měl řadu předpokladů a dovedností.(Matoušek, 2008, s. 51 – 52)

Součástí hodnocení *zátěže pečovatele* je i posouzení příjemce péče, kde se zaměřujeme na stupeň závislosti v jednotlivých aktivitách (koupání, oblékání, přijímání stravy, vylučování mobilita, podávání léků, transport, praní, nakupování), kognitivní stav (např. poruchy paměti, orientace v čase, prostoru, v událostech, přítomnost nejasných představ, obtíže při soustředění).(Kurucová, 2016, s. 26)

Součástí hodnocení *zátěže rodin* je i posouzení i posouzení vztahu mezi pečovatelem a pacientem, reakce rodiny na stres, strategie využívané při řešení konfliktů a vyjádření emocí, využívání podpůrného systému (sociální podpora od příbuzných, přátel, známých), omezení volnočasových aktivit a kulturní původ rodiny, omezení související s péčí, kvalitou péče, podpora ostatních členů rodiny, vzájemné vztahy mezi pečovatelem a příjemcem péče (Tabáková, 2009, s. 119 – 125). Mezi nejčastější změny patří nedostatek rodinné podpory, změny v přerozdělování rolí

v rodině, protože role a povinnosti, které dříve vykonával nemocný se přesouvají na ostatní členy, případně zůstávají nezastoupené. Péče v domácím prostředí vyvolává u členů rodiny frustraci, dotýká se jich mnoha způsoby, může omezovat jejich životní styl i perspektivy, může být příčinou narušení rodinných vztahů.(Kurucová, 2016, s. 26, s. 32)

4.1 Péče v domácím prostředí – rodinní příslušníci

Dlouhodobě nepříznivý stav nemocného a potřeba pomoci jiné osoby v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti zakládá nemocnému, dle zákona č. 108/2006 Sb., nárok na Příspěvek na péči.

Z příspěvku pak nemocný hradí buď osobě blízké anebo jiné osobě – asistentce sociální péče. Dále pak z příspěvku mohou být hrazeny služby registrovaných organizací (osobní asistence, pečovatelská služby atd).

Na krajské pobočce Úřadu práce ČR vás budou informovat o tom, na jaké dávky máte nárok. Zde je přehled těch nejdůležitějších z nich. Jejich čerpání je vhodné pro každého, kdo doma pečuje o nemocného blízkého.

Systém dávek sociální péče je způsob, jakým stát rodinné pečovatele podporuje v jejich nelehké činnosti. Doba pečování se započítává do doby důchodového pojištění.

Příspěvek na péči:

- **I. stupeň** - lehká závislost, 880 Kč/měsíc;
- **II. stupeň** - středně těžká závislost, 4 400 Kč/měsíc;
- **III. stupeň** - těžká závislost, 8 800 Kč/měsíc;
- **IV. stupeň** - úplná závislost, 13 200 Kč/měsíc.

Alzheimerova nemoc se projevuje různě. Velice záleží na nastavení vztahů v rodině před onemocněním. Vleklé problémy, nesoulad či rodinné neshody se pak často promítají i do chování nemocného (podezíravost, panovačnost, agresivita atd.). Dalším nárokem je potřeba změnit komunikační schémata, přizpůsobovat je schopnostem nemocného, což bývá, zejména pro manžele či manželky nemocných Alzheimerovu nemocí velice těžký úkol.

Obvykle platí, že nemocnému s demencí příliš neprospívají změny – např. časté přestavování nábytku, přemisťování jeho věcí nebo pobyt v různých prostředích. Naopak, velice vhodné je s nemocným různě „trénovat“. Např. na kalendáři mít označené jaký je dnes den, dodržovat pravidelný režim dne, chodit na procházky tam

kde to znáte a máte spolu rádi. Nemocní Alzheimerovu nemocí mohou vykonávat drobné činnosti, některé aktivity je třeba předem připravit tak, aby byly pro vašeho blízkého zvládnutelné. Nezapomeňte, že každá pochvala a povzbuzení jsou pro nemocné velice důležité.

Komunikace s nemocným, který má zhoršený kontakt s realitou je velice náročná na trpělivost a klid. Pocity jako vztek, obrovská únava, nechuť odpovídat a touha po tom „už ať je to za mnou“ jsou naprosto běžné, neobviňujte se za ně.

Je velice důležité, aby si ten, *kdo o nemocného pečuje, mohl pravidelně minimálně 1x týdně odpočinout,* našel si chvíli na sebe, návštěvu kadeřníka nebo přátel.

Velmi důležité je při péči o takto nemocného člověka myslet na prevenci rizik. Velmi často se totiž stává, že se pouští do činností, které si už nedokáže dobře naplánovat. To pak může zapříčinit celou řadu nepříjemností a bohužel i velké škody na majetku a hlavně zdraví. Mezi nejčastější případy, se kterými se setkáváme, patří:

- postavení rychlovarné konvice na plynový sporák;
- pouštění vody;
- kutilské aktivity, které končí zraněním;
- ohřívání si jídla na plynovém sporáku bez zapálení plamene;
- otevření vchodových dveří do bytu;
- vpuštění nejrůznějších dealerů a podpis značně nevýhodných smluv.

Zejména v pozdějších fázích nemoci je dobré zvážit podání návrhu k omezení způsobilosti k právním úkonům. Provádí se na podatelně soudu dle trvalého bydliště nemocného. Poté je nemocný s pečovatelem/pečovatelkou přizván k soudnímu znalci/znalkyni, který/á vyhotoví posudek a stanoví opatrovníka. (Pečuj doma - [on – line])

4.2 Péče v sociálních službách – profesionální pečovatelé

Kombinace pečovatelské služby a pobytového zařízení je zajišťována v domech s pečovatelskou službou, Jejich zřizováním se realizuje poskytování pečovatelské služby soustředěním příjemců v jednom místě a současně se řeší často nevyhovující bydlení seniorů či těžce zdravotně postižených osob. Výhodou tohoto soustředění příjemců péče v domech s pečovatelskou službou je přítomnost pečovatelky po celou její pracovní dobu, zpravidla v pracovních dnech. Typickým pobytovým zařízením pro seniory jsou domovy pro seniory. Zde se poskytují pobytové služby osobám, které

mají sníženou soběstačnost zejména z důvodu věku a jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Dalším zařízením pro seniory mohou být domovy se zvláštním režimem. V těchto domovech se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění, nebo závislosti na návykových látkách, osobám se stařeckou, nebo Alzheimerovou demencí a ostatní typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Další službu, která je zaměřena na seniory, definuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v § 52, a to sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče. Ve zdravotnických zařízeních ústavní péče se poskytují pobytové sociální služby osobám, které již nevyžadují ústavní zdravotní péči, ale vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nejsou schopny se obejít bez pomoci jiní fyzické osoby, a nemohou být proto propuštěny ze zdravotnického zařízení ústavní péče do doby, než jim je zabezpečena pomoc osobou blízkou či jinou fyzickou osobou, nebo zajištěno poskytování terénních či ambulantních sociálních služeb anebo pobytových sociálních služeb v zařízeních sociálních služeb

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách nabyl účinnost 1. ledna 2007 a vytváří právní rámec pro velké množství vztahů mezi institucemi poskytujícími sociální služby a lidmi, kteří potřebují podporu a pomoc a ocitli se v nepříznivé sociální situaci. Hlavním posláním tohoto zákona je chránit práva a oprávněné zájmy lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování, a to z různých důvodů, jako je věk, zdravotní postižení nedostatečně podnětné sociální prostředí, krizová životní situace a mnoho dalších příčin. V zákoně je také upravena oblast týkajících se podmínek výkonu sociální práce, a to ve všech společenských systémech, kde působí sociální pracovník.(Dvořáčková, 2012, s. 85 - 86)

4.3 Syndrom vyhoření

Zvláštní situace vzniká tehdy, když se stáváme „pracovním nástrojem“ a někomu pomáháme. Ať už pracujeme ve zdravotnictví, nebo sociální oblasti, setkáváme se s lidmi, kteří nám vykládají o svých trápeních. Někdy je těžké posoudit, oč doopravdy jde, či jakou hru to s námi hrají. Některých je nám líto, jiní nás zlobí, štvou,

druzí nás zajímají, nebo je obdivujeme. Když máme někoho rádi a současně mu nemůžeme podle svých představ pomoci, trápíme se i my sami. Pokud jsme začali, jako lékaři, psychologové, zdravotní sestry či sociální pracovnice se strategií „ke každému stejně," s představou „chladné hlavy," brzy narazíme. Strategie „nedopustit, aby nás ovládaly emoce," nás brzy dovede k tomu, že se naše profesní vztahy začnou podobat „rozhádanému manželství." Když pohledem na sebe sama vyhrotíme tvrzením, že „od přírody jsou takoví, kteří emoční zátěž zvládají, a takoví, kteří v ní selhávají," přece nepřipustíme, že bychom právě my měli s takovou pracovní zátěží nějaké problémy. Všechno si dokážeme zdůvodnit. A tak si nakonec té deprese, kterou přináší plně rozvinutý syndrom vyhoření, všimneme pozdě.(Hájek, 2006, s. 10)

Syndrom vyhoření nevyhnutelně patří k pomáhajícím profesím, prakticky každý pracovník po určité době má některé projevy. Nespecifickou, obecnou příčinou jeho vzniku jsou zvláštní nároky, jež na pracovníka klade intenzivní kontakt s lidmi využívající sociální služby. Profesionální sociální práce přináší pracovníkům nepřetržitý kontakt se skupinami lidí, jejichž potřeby jsou akcentované, psychika je v nerovnováze a jejich představa o přiměřené pomoci není vždy realistická. Této zátěži jsou v některých případech vystaveni i dobrovolníci.

Syndrom vyhoření definujeme změnou v chování pracovníka. U některých osob jeho vznik předchází období vysokého pracovního nasazení, během něhož se pracovník snaží dosáhnout nejlepšího představitelného výsledku, tj. snaží se práci vykonávat co nejkompetentněji.

Typické projevy syndromu vyhoření jsou:

- neangažovaný vztah ke klientům, snaha vyhýbat se intenzivním a delším kontaktům s nimi, příp. konflikty s nimi, klient se v očích pracovníka mění v „případ", nebo dokonce v „přízrak";
- lpění na standardních a zavedených postupech, ztráta citlivosti pro potřeby klientů, ztráta schopnosti tvořivě přistupovat k práci;
- práci je věnováno minimum energie, pracovník se výrazně víc než v práci angažuje v mimopracovních aktivitách;
- v úvahách o účinnosti služby, příp, i o budoucnosti klientů převládá skepse;
- časté pracovní neschopnosti, žádosti o neplacené volno, někdy i těhotenství;
- omezování komunikace s kolegy, někdy i konflikty s nimi;

- pocity depersonalizace, vyčerpání;
- v ojedinělých případech i zneužívání klientů.

Podmínky vzniku syndromu vyhoření:

- kde není věnována pozornost potřebám personálu;
- kde noví členové nejsou zacvičeni personálem zkušeným;
- kde neexistují plány osobního rozvoje;
- kde chybí supervize;
- kde pracovník nemá příležitost sdělit někomu kompetentnímu, na jaké problémy při práci narazil, a poradit se s ním o možných řešeních;
- v nichž vládne soupeřivá atmosféra;
- v nichž spolu rivalizuje několik znepřátelených skupin pracovníků (které navíc do svých konfliktů zaplétají i klienty);
- se silnou byrokratickou kontrolou chování personálu, příp. i klientů.

Prevence syndromu vyhoření:

- kvalitní příprava na profesi zahrnující výcvik v potřebných sociálních dovednostech i dostatečně dlouhou praxi s klientelou srovnatelného typu, s jakou se pak pracovník setká v instituci, kde bude působit;
- jasná definice poslání organizace a metod práce, s nimiž se nastupující pracovník důkladně seznámí;
- jasná definice profesionální role pracovníka a náplně práce;
- existence systému zácviku nových pracovníků;
- možnost využití profesionálního poradenství poskytovaného zkušeným odborníkem ve vlastní instituce, nebo jinde;
- existence programů osobního rozvoje a podpora dalšího vzdělávání pracovníků ze strany instituce, v níž jsou zaměstnáni;
- průběžná supervize;
- nasazení více pracovníků v náročných programech se skupinami klientů;
- omezení administrativní zátěže spojené s prací s klienty;
- kombinace přímé práce s klienty s jinými činnostmi, jež nezahrnují přímou práci s klienty. (Matoušek, 2008, s. 55 – 58).

Cílem kultury mediátorů je předcházet konfliktům, výchova ke schopnosti aktivního a plnohodnotného a rovnocenného spolužití všech aktérů každodenního života. Za nejvyšší hodnotu je považována schopnost empatie, vcítění se do druhých lidí a jejich problémů. Přistupovat „zdravě“ k sobě i druhým lidem – já jsem OK, ty jsi OK.(Vávrová, 2012, s. 121 – 122)

Empirická část

V empirické části mé bakalářské práce se zaměřím na rodiny, jaký vidí přínos v sociálním pracovníkovi. Se kterým se setkávají mezi prvními, když nastane tíživá situace, při onemocnění rodinného příslušníka Alzheimerovu nemocí, na kterou jsem se zaměřila. Výzkumný otázkami, chci zjistit, jak vidí péči poskytovanou v domácím prostředí a v institucionálních zařízeních, pokud mohou z vlastní zkušenosti posoudit.

5 Cíl práce, výzkumné otázky

Cílem bakalářské práce je analyzovat roli sociálního pracovníka při podpoře rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.

V rámci naplnění hlavního cíle, chci zjistit, jak rodinní příslušníci hodnotí práci sociálního pracovníka, se kterým se setkali, když začali řešit situaci při onemocnění rodinného příslušníka Alzheimerovou nemocí. Jak byli informováni, jestli sociální pracovník, poskytl nabídku sociálních služeb, které jsou adekvátní pro osoby s demencí. Jak se rodinní příslušníci vyrovnali s oznámením Alzheimerovy choroby, svého blízkého. Jak zvládli domácí péči a jestli jsou spokojeni s profesionální péčí ve zdravotnických a sociálních zařízeních.

Hlavní výzkumná otázka:

Jaká je podpora sociálního pracovníka rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí?

Hlavní výzkumnou otázku jsem rozdělila do tří dílčích cílů a výzkumných otázek:

- pro rodinné příslušníky dílčí cíle č. 1 - 3, sociální pracovnici dílčí cíl č.4:

Dílčí cíl č. 1 a výzkumné otázky:

1) **Zjistit, zda rodiny, byly dostatečně informovány o tom, jak se Alzheimerova nemoc projevuje a jaké má následky na život nemocného.**

   - Jak jste se cítil/a, když byla diagnostikována Alzheimerova nemoc u člena rodiny?
   - Jak jste psychicky zvládli tuto situaci, při zajištění péče o nemocného Alzheimerovou nemocí?

Dílčí cíl č. 2 a výzkumné otázky:

2) **Zjistit, zda rodiny dostaly informace, nebo si samy zjišťovaly na jaký typ služeb se obrátit, s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.**

   - Máte pocit, že v okolí Vašeho bydliště, je dostatek služeb, které se postarají o nemocné s Alzheimerovou nemocí?
   - Změnila se Vaše životní situace v okamžiku, kdy byla diagnostikována Alzheimerova nemoc u člena rodiny?

Dílčí cíl č. 3 a výzkumné otázky:

3) **Zjistit, které služby rodinám chybí v péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí v okolí místa bydliště.**

   - Chybí Vám sociální služby v péči o nemocné Alzheimerovou nemocí v okolí místa bydliště?
   - Jak vnímáte přítomnost života, spojenou s touto Alzheimerovou nemocí u člena rodiny?
   - Zažili jste pochopení od okolí (sousedé, příbuzní), pokud onemocnění, již bylo aktuální, ale nebylo ještě diagnostikováno? – (nemocný osočuje sousedy, vymýšlí si různé příběhy a vypadá věrohodně, ztrácí se, neboť nemá již orientaci v prostředí).

Dílčí cíl č. 4 a výzkumné otázky:

4) **Zjistit, porozumění role sociálního pracovníka v práci s rodinou s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.**

   - Jaká je role sociálního pracovníka při podpoře rodinám?
   - Jakým způsobem rodiny vyhledávají pomoc sociálního pracovníka? Kontaktují Vás osobně?
   - V čem spočívá podpora rodinám podle sociálního pracovníka?
   - Při sjednávání služby pociťujete důvěru rodin v sociálního pracovníka?
   - Jak mluvíte s nemocným členem rodiny? Používáte i pomocné obrázky (piktogramy)?
   - Při přijímání klientů do sociálních služeb, mají vždy vyřízený příspěvek na péči?

- Vidíte rozdíl, jako sociální pracovník v nastavení zařízení sociálního a zdravotnického?

Empirické kritérium pro výzkumné otázky

Z dobře formulovaných otázek musí být jasné, jaká data jsou zapotřebí k jejich zodpovězení. Platí, že jestliže to není jasné, musí výzkumník ještě zapracovat na návrhu otázek. Důležitá kontrola, jak je každá otázka formulována, spočívá v určení dat, která jsou zapotřebí pro její zodpovězení. Jestliže to je jasné pro každou výzkumnou otázku, pak může výzkumník obrátit svou pozornost k otázkám, které budou kladeny při sběru dat. (Punch, 2003, s. 45)

6 Metodologie výzkumu

Zvolila jsem strategii – kvalitativní výzkum, zabývá se problémem do hloubky. Zjistí subjektivní pohled zkoumaných osob na daný problém. Jejich objektivní pohled na Alzheimerovu nemoc, která postihla jejich nejbližší, zda rodinám byla nápomocna sociální pracovnice ve zdravotnickém zařízení, v sociálních službách. Jestli rodinní příslušníci pociťují rozdílnost v domácí péči x profesionální péče v institucionálních zařízeních. Zda rodiny věděli, jaké sociální služby mohou využívat při onemocnění rodinného příslušníka. A názor sociální pracovnice propojený s názory rodinných příslušníků na dostupnost domovů se zvláštním režimem v olomouckém kraji, kde se starají o osoby s demencí. Jak pociťovali rodiny velkou zátěž při péči o nemocné, při pečování a zajištění každodenních potřeb.

Výběry pro potřeby kvalitativního šetření bývají v literatuře někdy označovány jako teoretické (srv. Bendl, 2005, s. 151- 152). Je pro ně charakteristické, že základní soubor často není definován, stejně jako klíčové zkoumané znaky, či rozsah takového výběru. Postup kvalitativního zkoumání podle teoretického výběru potom vypadá tak, že výzkumník (na základě úsudku, snowballu atp.) postupně šetří další a další jednotky. Zkoumání - a tedy i výběr - ukončí ve fázi, kdy se již ke zkoumanému problému přestává dozvídat cokoli nového, rozšiřujícího, obohacujícího, vysvětlujícího atp., kdy dochází k tzv. teoretickému nasycení, teoretické saturaci.(Reichel, 2009, s. 88)

Výzkumné otázky lze modifikovat během výzkumu, ale základní cíl výzkumu je nutné předem určit. Dále volíme metodologii a navrhujeme výzkumný plán, sbíráme a analyzujeme data, dochází k závěrům a doporučením. V určitých případech se kroky, jako definice výzkumné otázky, volba metod, sběr dat a jejich analýza opakují a celý proces má interaktivní charakter, na jehož konci stojí výzkumná zpráva o dosažených výsledcích.

- **příprava** – zahrnuje volbu výzkumného tématu a základní metodologie;
- **plán výzkumu** – v této fázi navrhujeme celý výzkum, určíme kde, kdy výzkum proběhne, s kým se setkáme, koho oslovíme;
- **provedení studie** – zahrnuje sběr dat a jejich analýzu s cílem zodpovědět výzkumné otázky;
- **zpráva o výsledcích výzkumu** – završuje badatelskou činnost, výzkum má přispět k porozumění problémům a přinést nové poznatky.(Hendl, s. 40 – 41).

6.1 Metoda sběru dat – výzkumný rozhovor

Metodou sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor.

Je zřejmě nejrozšířenější podobou metody interview, neboť dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview. Při polostrukturovaném interview je vhodné použít následné inquiry, tedy upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka. Znamená to, že si necháváme například vysvětlit, jak danou věc myslí. Ověříme si, že jsme jí správně pochopili a interpretovali, klademe různé doplňující otázky a téma rozpracováváme do hloubky, do jaké je to užitečné vzhledem k cílům a definovaným výzkumným otázkám. Pokračujeme často, dokud účastník dává smysluplné a pro výzkum relevantní odpovědi, nebo dokud nevyčerpáme časový limit pro dané interview. U polostrukturovaného interview tedy máme definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. (Miovský, 2006, s. 160,161)

Zvolila jsem metodu záměrného účelového výběru – technika pro výběr vzorků.

Metoda záměrného účelového výběru je vůbec nejrozšířenější metodou výběru, s jakou se při aplikaci kvalitativního přístupu setkáváme. Pracujeme s užším pojetím termínu, kdy za záměrný účelový výběr výzkumného vzorku označujeme takový postup, kdy cíleně vyhledáváme účastníky podle jejich určitých vlastností. Kritériem je právě určená vlastnost (či projev této vlastnosti) nebo stav (např. příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině). Znamená to, že na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium splňují a současně jsou ochotni se do výzkumu zapojit (Patton, 1990). V rámci metody záměrného účelového výběru výzkumného vzorku rozeznáváme několik různých strategií. Tyto strategie se různě kombinují a doplňují dle naší potřeby (Miovský, 2006, s. 135).

Účelový výběr je založen pouze na úsudku výzkumníka o tom, co by mělo být pozorováno, a o tom co je možné pozorovat. Účelový výběr nám téměř nikdy neumožní nějakou opravdu širokou generalizaci našich závěrů, ale to neznamená, že tyto závěry nejsou užitečné. Jen nesmíme předstírat jiným, a především ne sobě, že tyto závěry platí pro každého jedince ve vesmíru (Disman, 2002, s. 112).

Domluvila jsem se s komunikačními partnery, které jsem vybírala náhodně, na schůzku pro výzkumný rozhovor, nejdříve potom, co jsem respondenty požádala, zda by byli ochotni se se mnou podělit o své zkušenosti se sociálním pracovníkem, se kterým se setkali ve zdravotnickém zařízení, nebo v sociálních službách. Zaručila jsem absolutní diskrétnost a jména, že budou vedena v anonymitě. Vysvětlila jsem

každému komunikačnímu partnerovi, že výzkumný rozhovor bude použit, jako podklad k mé bakalářské práci, kdy chci zjistit jejich objektivní pohled na Alzheimerovu nemoc, sociálního pracovníka a jak vidí zátěž pečovatelů v domácím prostředí, nebo v sociálních službách. Domluvila jsem se s komunikačními partnery, vždy podle toho kdy přijeli na návštěvu na oddělení za příbuzným. První komunikační partner byla moje maminka, kdy vedla rozhovor o babičce, která onemocněla Alzheimerovou nemocí, druhý komunikační partner byla kolegyně na oddělení, které maminka také onemocněla touto nemocí a pečovala o ní v domácím prostředí. Dále jsem oslovila tři komunikační partnery z řad rodinných příslušníků, kteří mají umístěny své příbuzné na našem oddělení. Nakonec jsem požádala o odborný a vlastní náhled na věc sociální pracovnici, která pracuje v domově se zvláštním režimem, se kterou každodenně řeším situace plynoucí z péče o klienty a kontaktem s rodinnými příslušníky. Rozhovory jsem vedla v kanceláři na oddělení, v naprostém soukromí, vždy po ukončení mé pracovní doby. Kolegyně jsem obeznámila o tom, že budu nahrávat výzkumné rozhovory, aby mi zajistily stoprocentní soukromí, neboť během rozhovorů, jsem se dozvídala hodně niterní zpovědi. S mojí maminkou jsem rozhovor vedla doma, v soukromí.

Vždy jsem komunikačním partnerům objasnila, jakého tématu, se budou výzkumné otázky týkat. Nechala jsem podepsat informovaný souhlas k rozhovoru a sdělila, že rozhovor bude nahráván na audiozařízení. Komunikační partneři souhlasili, rozhovory trvaly okolo 20 – 30 min., podle toho, jak byl respondent sdílný, byly nahrávány na audiozařízení. Bylo osloveno 5 komunikačních partnerů – 4 ženy, 1 muž z řad rodinných příslušníků a sociální pracovnice. Rozhovory jsem prováděla v rozmezí listopad 2018 – leden 2019. Rozhovory byly příjemné, i když mnohdy těžké z hlediska psychiky, neboť jsme probírali závažné onemocnění – Alzheimerova nemoc a co vše obnáší, jaké změny nastanou u nemocného, a jaké změny musí podstoupit rodina, příbuzní. Jak pomohla zvládnout situaci sociální pracovnice. Z etického hlediska, jsem vždy vedla citlivý a empatický přístup, při výzkumném rozhovoru.

Výběr vzorku – technikou: *sněhová koule* - výběr jedinců, při kterém nějaký původní informátor, vede k jiným členům naší cílové skupiny, při rozhovorech si „nabalujeme“ nová jména a potencionální komunikační partnery.

Komunikační partneři:

První komunikační partner –R1 (dcera 72 let) – je to moje maminka, která netušila, že moje babička je tak vážně nemocná. Babička bydlela sama v panelovém

domě, byla vdova - dvě dcery, ve stejném městě, pravidelně jsme babičku navštěvovali a pomáhali v domácích úkonech, s nákupem, když si šla sama pro důchod, neboť měla podezření, že jí na poště okrádají, stav se více a více zhoršoval, babička se nám svěřila, že na ní mluví kytky doma a tak je všechny ostříhala, pak tvrdila, že má doma všude brouky, tak jsme vyklidili celý byt a vše uklidili, ale žádné brouky jsme nenašli, koupila si spreje proti hmyzu a málem se v bytě přiotrávila. Vzali jsme si babičku domů a starali se o ní, jen všichni chodili do zaměstnání a zjistili jsme, že zdravotní stav se velmi horší. Nelíbilo se nám, co začíná babička dělat, nebyla to už ona a tak jsme jí vzali k obvodnímu lékaři, ten nás poslal na neurologii a tam zjistili, že má pokročilý stupeň Alzheimerovy nemoci. Babička byla umístěna do Psychiatrické léčebny, kde do měsíce zemřela.

Druhý komunikační partner – R2 (dcera 61 let) – moje kolegyně, které onemocněla maminka, nejdříve všechno její maminka zapomínala, bydlely kousek od sebe, ale i tak si nakonec kolegyně maminku musela vzít k sobě domů. Maminka byla vdova, jedno dítě. Viděla, že zdravotní situace se horší, v noci pokud nezamkli, její maminka utíkala v noční košili na ulici a vůbec nevěděla kde je. Nebo kolegyni její maminka napadala, že jí okradla, že měla peníze v peněžence a najednou tam žádné nemá, protože si je sama někam schovala, stále něco hledaly. Kolegyně, neboť pracuje se mnou na oddělení v domově se zvláštním režimem, podle chování maminky, měla tušení, že se jedná o Alzheimerovu nemoc, jen jak sama říkala, nechtěla si to připustit. Nakonec maminku musela před 1 rokem umístit do domova se zvláštním režimem, ale před tím byla nejdříve maminka umístěna na LDN v nemocnici.

Třetí komunikační partner – R3 *(*dcera 57 let), její maminka byla u nás na oddělení umístěna před 2 lety, Alzheimerova nemoc jí byla diagnostikována před 3 lety, již těžší stupeň regrese, nejdříve její maminka žila sama doma, byla rozvedená – jedna dcera. Byla to paní učitelka, která vyučovala na prvním stupni základní školy, děti podle názoru dcery měla velmi ráda. Dcera maminku, která byla v důchodu, pravidelně navštěvovala, pomáhala jí s domácností. Zjišťovala, že maminka je hodně náladová a spavá, ale říkala si, že už má nějaký věk a tak má nárok na odpočinek. Nevěděla, že její maminka, chodí v noci po ulici a někdy nemůže trefit zpět domů. Až jí to jednou sdělil soused maminky, začala si více všímat změn v chování. Nakonec jí volala Policie ČR v noci, že našli maminku v parku a neví, jak se dostane domů. Naštěstí si v té době ještě pamatovala jméno dcery. Dcera si vzala maminku domů, zajistila si poloviční pracovní úvazek a starala se o maminku. Byla diagnostikována Alzheimerova nemoc.

Jak se nemoc zhoršovala, nestačila, již sama zajistit péči, maminka velmi často přecházela do agrese a celé noci nespala, stále chodila, nebo přemísťovala věci v bytě. Dcera, v rozhovoru uvedla, že byla vyčerpaná, ať nerada musela maminku někam umístit. Maminku umístili do psychiatrické léčebny a až se uvolnilo místo v domově se zvláštním režimem, tak se klientka dostala k nám na oddělení.

Čtvrtý komunikační partner – R4 (syn 55 let), jeho maminka bydlela sama v domečku – vdova, jeden syn, chodil s rodinou na časté návštěvy. Maminka byla paní učitelka v mateřské škole. Sama si vždy sama zařídila a vše zvládla po smrti manžela a byla na to pyšná. Najednou se stav maminky velmi zhoršil, hodně zapomínala, nevěděl co se s ní děje. Léky, které měla v krabičce rozdělené na celý den, tak našel na stole na hromádce a maminka tvrdila, že si vždy nějaký vezme. Zjistil, že se snad několik dní ani nekoupala, ani nejedla, byla hydratována. Okamžitě řešil situaci a vzal si maminku domů. Po diagnóze Alzheimerova choroba, věděl, že stav se bude jen horšit, protože si nastudoval dostupné informace na internetu. Maminka mu doma spadla a byla nakonec hospitalizována v nemocnici, pak byla asi půl roku na LDN, nakonec se dostala k nám na oddělení.

Pátý komunikační *partner* – R5 (manželka 78 let), bydleli spolu v domečku, manžel byl pan učitel základní školy, byl vždy pečlivý a těšil se do školy na své žáky. Mají dvě dcery. Manželka a později, jak sama říká i kolegové v zaměstnání, viděli, že se s jejím manželem něco děje. Byl velmi zapomnětlivý, vznětlivý, což dříve nebyl, ale mysleli si, že má jen hodně práce, a že bude vše za nějaký čas opět v pořádku, ale nebylo. Manžel často přecházel do agrese, manželka ho zavedla k lékaři a byla diagnostikována Alzheimerova nemoc. Nějaký čas se o něj starala manželka doma, ale muž celé noci prochodil, všechno z domu vyhazoval, odmítal jíst a napít se. Tak musela situaci manželka řešit, byla vyčerpaná. Muž byl umístěn do psychiatrické léčebny, po uvolnění místa, dostal před 2 lety umístění u nás v domově, na oddělení, kde pracuji.

Šestý komunikační partner – R6 (5 let praxe) sociální pracovnice z domova se zvláštním režimem, ve kterém pracuji. Přiblíží náhled na situaci, zda je v olomouckém kraji dostatek sociálních služeb – domovů se zvláštním režimem, jak dlouho musí klienti čekat na umístění do těchto domovů, jak probíhá sociální šetření při Alzheimerově nemoci, zda mají žadatelé vždy vyřízen příspěvek na péči a jestli vidí rozdíl mezi zdravotnickou a sociální péčí v zařízeních, ve kterých se pohybuje.

Tabulka 1: Rodinný vztah – komunikační partner/klient

Komun.partner	Věk komunikač. partnerů	Rodinný vztah ke klientovi
Komun. p. R č. 1	72 let	dcera
Komun. p. R č. 2	61 let	dcera
Komun. p. R č. 3	57 let	dcera
Komun. p. R č. 4	55 let	syn
Komun. p. R č. 5	78 let	manželka
Komun. p. R č. 6	30 let	-

6.2 Etické hledisko výzkumu

Ať už se ve svém přístupu k etice řídíme čímkoli – absolutními pravidly, nebo očekávanými výsledky chování – důsledky mravního rozhodnutí postupně získávají obecnější dosah. Otázky, které vyvstanou lze v různých podobách uplatnit ve všech situacích. Právě díky tomuto prolínání jedince, společnosti, jíž je součástí a podstaty života, jako takového, je etika tak fascinující – protože nic není zcela nepodstatné a všechno odráží větší celek, jehož je jen malou součástí. Etické argumentace nevisí ve vzduchoprázdnu, ale staví na přesvědčení a hodnotách, které tu byly před mravním dilematem, jímž se zabýváme – kdyby totiž neexistovala žádná přesvědčení a hodnoty, celá myšlenka mravního rozhodování by ztratila význam, protože by chyběl základ pro to, abychom mohli něco označit za správné, nebo nesprávné.(Thompson, 2004, s. 23 – 24)

Ujistila jsem dotazované komunikační partnery, že získaná data z rozhovorů, použiji jen za účelem pro zpracování podkladů do bakalářské práce a nikdy nebudu rozhovory zveřejňovat a jsou anonymní. Zároveň jsem předložila informovaný souhlas k podepsání a vysvětlila, jak bude rozhovor probíhat. Rozhovory byly vedeny v soukromí kanceláře na oddělení.

6.3 Metoda analýzy dat – kódování

Je možné začít analýzou rozhovorů a pozorováním řádek za řádkem. To znamená pečlivé zkoumání jednotlivých větných úseků, někdy i jednotlivých slov. To je asi ten nejpodrobnější a nejplodnější způsob analýzy. Vaše počáteční kategorií pomocí analýzy řádku za řádkem je důležitá, protože tyto kategorie budou pro vás základem teoretického pořizování vzorků. Při kódování je možné postupovat po větách, nebo odstavcích. Třetím způsobem je vzít celý dokument, pozorování, nebo rozhovor

a ptát se. Po zodpovězení otázek se můžete vrátit zpět k údajům a specificky analyzovat tyto podrobnosti, nebo rozdíly. (Strauss, Corbinová, s. 51)

Ve své výzkumné práci jsem využila hodnocení kvalitativních dat, po transkripci rozhovorů jsem použila – otevřené kódování – metodu jsem zvolila, metoda trsů. Každého komunikačního partnera, jsem označila, jako R a očíslovala. Otevřeným kódováním, za pomoci metody trsů zjišťuji, že se objevuje, vždy – náhlá změna chování nemocného, co vlastně obnáší Alzheimerova nemoc, jak zvládnu péči o nemocného, kdo mi poradí, jaká zařízení se stará o takto nemocné, jak byla nápomocná sociální pracovnice.

7 Výsledky výzkumu

Rozhovory jsou přepsány jen z části, kde byly podstatné odpovědi na dané otázky. Použila jsem metodu – otevřeného kódování. Sesbíraná data jsem z rozhovorů kódovala ručně a došla k následujícím výsledkům:

Bezmoc

Rozhovory zjišťuji, že rodiny se snažily po diagnostikování Alzheimerovy nemoci se samy postarat o své příbuzné, nejdříve pocítili R1 „ - *vnímání přítomnosti života s touto nemocí vás zasáhne, protože je to překvapení, jak se vaše matka začíná chovat. Vy vidíte, že se mění a že se vše může jenom zhoršovat, že vás bude potřebovat.* ***Již se nemůžete na ni s ničím obrátit, a že se bude vše jen zhoršovat, ale nevíte jak, protože s touto změnou nemáte žádné zkušenosti. Ani jak rychle bude vše pokračovat.“*** R6 „ - *když se setkáváme s rodinami ještě při podávání žádostí, tak jim třeba, často vysvětlíme,* ***jak se Alzheimerova nemoc projevuje, protože oni tomu někdy nerozumí, nechápou co se najednou děje, co mají dělat, jo, jsou takový ztracený.“*** R2 *„ - první pocity při zjištění diagnózy Alzheimerovy nemoci byly smíšené, rozporuplné.“* R5 „ - ***objevila se beznaděj, bolest, strach.*** *Od počátku vlastně neznalost samotného pojmu Alzheimerova nemoc, cítila jsem se zaskočená samotným názvem nemoci.“* R4 „ - *netušil jsem co je to za nemoc, našel jsem si vše na internetu a nechtěl věřit, že to postihlo mojí maminku,* ***cítil jsem beznaděj****.“*

Zeptala jsem se, jak se postarala rodina o nemocné? Zjišťování o stavu nemocného, bylo pro mnohé velmi bolestná skutečnost. Otevřeným kódováním a metodou trsů, zjišťuji, že všichni měli podobné pocity beznaděje. R1 „ - *maminka měla svůj malý byt, kde se sama o vše starala a já jsem nejdříve nic nepozorovala. Zdála se mi jako 84-letý člověk, který je unavený. Asi půl roku, než zemřela jsem zjistila, že se mění. Byla jsem s maminkou u praktické lékařky pro léky. Ani ona asi nic nepoznala. Dvakrát jsem ji vezla na pohotovost, kde dostala kapačky a pak jsme ji odvezli domů. Ulevilo se jí. Sama chodila k neurologovi, kde jí lékař provedl EEG. Ptala se (a to bylo, asi tři čtvrtě roku než zemřela) jak to s ní vypadá, řekl, že vše je v pořádku. Myslím, že to tak už nemohlo být.* ***Potom jsem věděla, že je něco hodně špatně, protože vůbec nechodila spát do postele. Asi půl roku spala na křesle. I když jsem jí odestlala, nikdy si nelehla.*** *Začala věřit tomu, že má doma ohromnou můru, která ji večer vylézá za nábytkem. Odstavila jsem nábytek, za kterým nic nebylo. Stejně*

jsem ji nepřesvědčila. Ostříhala všechny květiny v bytě, protože na ni mluvili a vyhodila je. ***To už jsem hledala pomoc, jen jsem nevěděla kam se obrátit****. Nakonec jsem šla s maminkou na psychiatrii. Paní doktorka dala mamince nakreslit domeček a hodiny. Já uviděla, že je něco moc špatně.* R5 - „ *s manželem jsem musela k obvodnímu lékaři, který nás potom poslal na neurologii. Viděla jsem, že je něco špatně, můj manžel se mi vzdaloval. Prošel několika testy, když jsem viděla, že neumí nakreslit ani hodiny, člověk s vysokoškolským vzděláním,* ***vystrašilo mě to.“*** R2, R3 se shodují v názoru „*ptala jsem se sama sebe****, co bude dál, co to vše obnáší, dá se to léčit, co mám dělat, pomůže mi někdo?*** *Následovala jedna otázka za druhou. Mé vlastní pocity se poté soustředily na to****, jak mohu pomoci, co mám dělat, co zajistit a hlavně zvládnu to všechno?*** *Všechny mé pocity šly jedním směrem -* ***pomoci a zajistit pro člena rodiny co nejdéle kvalitní způsob života se svou vlastní rodinou a ve známém prostředí.“*** R4 - „*říkal jsem si, že se musím o maminku postarat, přece jí nenechám napospas psychiatrické léčebně, viděl jsem při vyšetření na psychiatrii, že neumí počítat, ani domeček nenakreslila a to byla paní učitelka ve školce****, zhrozil jsem se a říkal si, kde můžu hledat pomoc, naštěstí po hospitalizaci na LDN se ozval váš domov.“***

Shrnutí: - co ví rodina o Alzheimerově nemoci, jak se cítili při diagnostikování nemoci, jak se sami vypořádali s péčí o nemocného v domácím prostředí, komunikační partneři cítili osamocenost, bezmoc, že nemůžou pomoci, tak jak by chtěli.

Péče

R2 odpovídala na otázku o domácí péči „ - *po psychické stránce je to velice těžké zajistit kvalitní péči. Zjistila jsem, že se sama musím snažit být v pohodě, neboť jsem-li já v klidu, je i nemocný klidnější.* ***Naučila jsem se požádat o pomoc ostatní členy rodiny a zapojit je do celkové péče což bylo celkovým přínosem pro všechny.*** *Věděla jsem, že* ***na péči o nemocného nejsem sama,*** *což prospělo i mé psychické stránce. O maminku jsem se starala, dokud to šlo, jen byla obtíž, aby šla sama na WC, měla představy, že tam na ní někdo číhá. Musela jsem jí pravidelně vodit na WC. Koupání bylo také velký problém, alespoň do sprchy jsem jí dostala,* ***ale bylo to někdy vyčerpávající****. Stravu, léky, pití, na vše jsem musela dohlédnout, protože jsem jí to nachystala a stejně si maminka nevzpomněla, že by se měla třeba napít, nepociťovala žízeň.“ R5, R3, R4 měli stejné, nebo podobné zkušenosti - „nejhorší byly noci, kdy stále chodil/a po bytě a bouchala na dveře, neboť jsme museli začít zamykat. Sousedi si ze začátku mysleli, že snad v bytě někoho trápíme, museli jsme sousedům vysvětlit,*

*jak se celá situace má.“ R4 - „**občas jsem cítil bezmoc, i když maminku moc miluji, říkal jsem si, proč nás tato nemoc postihla.“** R1 - „maminku jsem si vzala domů, starali jsme se o ní společně, ale **její stav už vyžadoval, profesionální péči, někdy byla až agresivní** a volala, že jsou tam fašisti, ať utečeme, bylo to velmi smutné období. Již se nemůžete na ni s ničím obrátit, a že se bude vše jen zhoršovat, ale nevíte, jak nejlépe pomoci, protože s touto změnou nemáte žádné zkušenosti. Ani jak rychle bude vše pokračovat. Podávali jsme mamince jídlo, protože nebyla schopna se sama najíst, chodili s ní na procházky, ale viděli jsme, že už je rozumem někde jinde. Občas nás poznala a to bylo pěkný, na chvilku se mi vrátila maminka. “ R3 - „**vyřídila jsem si v práci poloviční pracovní úvazek**, s tím, že se budu starat o maminku, neboť mi jí jednou v noci přivezla Policie ČR, že maminku našli v parku, naštěstí věděla moje jméno, občanský průkaz u sebe neměla. Musela jsem si vzít maminku domů, chodily jsme spolu na procházky, **jen zdravotní stav se zhoršoval**, vařila jsem jí a nakonec krmila, maminka občas přecházela do agrese, hlavně v noci, kdy bezcílně bloudila po bytě a v očích měla prázdný výraz.“*

Shrnutí: Péče o nemocné rodinné příslušníky v domácím prostředí se snaží každá rodina zajistit co nejdéle, aby nebyli nemocní vytrženi ze svého přirozeného prostředí. Postup nemoci, kdy nemocní skoro nespí, odmítají jídlo, pití a většinou jsou inkontinentní, se situace tak vyhrotí, že sama rodina hledá pomoc. Rodinní příslušníci se pak svěřují, že se cítí špatně, že svého blízkého umístí do zdravotní, nebo sociální péče, ale přiznávají, že sami jsou před zhroucením. Jeden komunikační partner, se kterým jsem také udělala výzkumný rozhovor, opravdu každou návštěvu manžela na oddělení propláče.

Změna životní situace - sebeobviňování

R2 - „změna životní situace samozřejmě nastala. **Řešilo se bydlení s celkovou péčí o nemocného. Ten, kdo se bude starat, může chodit do práce, nebo musí zůstat doma?** Na řadě je finanční otázka**, sociální příspěvek sice pomůže, ale ne vždy je to řešení a problém vyřeší.** Změna se týká také ostatních členů rodiny, snaží se pomoci, a tudíž také mění svůj životní styl. Chodí do práce a mají svou rodinu a své děti. Životní situace se opravdu změní, a je opravdu jen na nás, jak tuto situaci zvládneme.“ R1 - „ životní situace se změnila, museli jsme si doma určit, kdo kdy bude s maminkou doma, neboť jsme jí nemohli nechat doma už samotnou. **Terénní péči jsme v té době neznali a nevěděli, že něco takového existuje**.“ R3 – „ byla jsem

na tuto situaci sama, manžela to nezajímalo, situace se velmi změnila, nevěděla jsem, jak vše zvládnu. Byla jsem **ze všeho nakonec tak vyčerpaná, že jsem maminku musela umístit do psychiatrické léčebny, vyčítala jsem si to dlouho**. Neměla jsem najednou čas na žádné koníčky, alespoň procházky s maminkou po okolí, jsme si dopřály.“ R4 - „ velmi často jsem chodil hrát fotbal, ale co se stalo mámě, **situace se změnila a nemohl, jsem nechat všechno na manželce, i když mi ve všem pomohla a podporovala,** nemohl jsem odejít třeba na pivo, cítil bych se vůči ní nefér. Naštěstí jsme vše řešili s manželkou a svým způsobem nás to ještě více stmelilo.“ R5 - „ situace se nám změnila**, podporu jsem měla ve svých dětech,** chodili jsme všichni společně na procházky do přírody, muž rád chodil do lesa. **Pro celkovou pohodu pomohla i literatura, internet a vzájemné sdílení s lidmi, kteří prožívají ten samý problém.** Důležité je nebýt sám, mít s kým sdílet své radosti i starosti, společně se radit a obohacovat.“

R6 - *„Když se ptají v čem to spočívá, hmm potom radíme, že si mají třeba zařídit třeba příspěvek na péči. Sehnat nějakou pečovatelskou službu, nebo dům s pečovatelskou službou, dát si co nejvíce žádostí do domovů, do různých DS, protože tady ty domovy co jsme v okolí tak patříme hlavně pod olomoucký kraj, vlastně krajský úřad a my jsme všichni stejně naplněni.“*

Shrnutí: V rozhovorech jsem se často setkala se sebeobviňováním, co jsme udělali v životě špatně, že našeho blízkého postihla taková nemoc. Životní situace, se samozřejmě hodně změní, rodiny musí přehodnotit hodnoty, kdy nemůžou např. na večerní koncert, někdy může vést tato změna až k rozpadu rodiny, to se naštěstí u těchto rodin, se kterými jsem natáčela rozhovory, nestalo. Spíše, je tato situace posílila.

Služby pro Alzheimerovu nemoc

*R6 - Je málo zařízení? - „**ano, je málo zařízení na tolik žadatelů.** Já teďka každému radím, že dát si určitě žádost do více domovů, než do jednoho. Jinak ono moc šancí není, no. Chtělo by to více domovů? Ano chtělo by to. Já co jsem se bavila, vždy s těmi rodinami, vždy říkali, byli rádi, že dali více žádostí a **že náš Domov se ozval jako první, byli rádi.** Slýchávám často, že se náš domov ozval rodinám, jako první, že ostatní domovy si dávají celkem na čas. Docela jim to trvá, já vím třeba, že v Olomouci ani není DZR., tak ve Chválkovicích oni oficiálně zvláštní režim nemají, ale někdy přijímají demence, nebo ty Alzheimery jenom co leží, chodící odmítají. Jak rodiny musí*

dlouho čekat, je tam nějaké pravidlo, že je ***vezmete přednostně? No vzít můžeme, ale oni si musí zažádat na krajský úřad a tam jsou situace, které hlavně vyžadují to mimořádně přijetí, je to třeba, že žijí někde v obci, kam vůbec nezajíždí pečovatelská služba, jo že se to nedá zajišťovat, třeba ten žadatel on nemá žádnou rodinu, nebo se se žadatelem nikdo nestýká, tady ty žádosti jim zařizuje sociální pracovnice v nemocnicích.“*** *R2 - „co se týká služeb starající se o nemocné s Alzheimerovou nemocí, tak si osobně myslím, že stále v našem okolí chybí. V okolí našeho bydliště Tovačov - Přerov –Prostějov - Olomouc* ***jsou zařízení poskytující péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí, ale to stále nestačí.*** *Jsou to specializována pobytová zařízení se zaměřením na onemocnění Alzheimerovou nemocí, ale čekací lhůty jsou velmi dlouhé. Chybí domácí asistenti, terénní pracovníci, sestry a pečující se specializací zaměřenou na Alzheimerovu nemoc.* ***Denní stacionáře v našem okolí nejsou a myslím, že by byly velkým přínosem nejen pro nemocné, ale i pro rodinné příslušníky.“*** *R3 - „****služeb se zaměřením na tuto nemoc je velmi málo,*** *přesvědčila jsem se o tom, když jsem potřebovala nutně maminku, někam umístit, nakonec mi zůstala jen nabídnutá pomoc od lékařky – do psychiatrického zařízení, což pro mne bylo strašné, ale nemohla jsem jinak.* ***Denní stacionáře, v okolí vůbec nejsou, což je velká škoda****.“ R4 - „bydlím v Olomouci, tam snad ani takové zařízení není, když jsem se informoval, v nemocnici sociální pracovnice, proto máma musela zůstat na LDN. Je velká škoda****, že taková zařízení pro tak nemocné lidi chybí.“ R1 - „bylo to hrozné, nemohla se mnou být a já ji musela dát* ***do psychiatrické léčebny. Tam nebyla žádná sociální pracovnice, aby mi poradila.*** *Když jsem mohla asi po deseti dnech přijet, byla hodně zmatená, že nemá ani sušenku, přitom sušenek měla plný šuplík. Ani nevěděla, kde má stolek. Ptala jsem se sestry a ta řekla, že s ní měly hroznou noc, byla prý i přivázaná k posteli. Potom už maminka vůbec nemluvila ani nejedla. Pan primář mi říkal, že první dny mluvila, odpovídala a najednou jako když vypne. Za čtrnáct dní v léčebně maminka zemřela. Dodnes si říkám, kdybych si ji nechala doma, že bych jí více pomohla.* ***Vůbec jsem nevěděla jak pomoci takovému člověku, nebyla žádná informovanost****. Dnes vím, že v domovech pro seniory fungují oddělení pro nemocné Alzheimerovou nemocí, ale je jich hodně málo pro tolik nemocných lidí.* ***Ani denní stacionář není v okolí, tyto služby opravdu chybí.“*** *R5 - „bydlíme v Olomouci,* ***kdyby bylo více služeb typu pro takto nemocné lidi, nemusel by manžel skončit na psychiatrii,*** *byla jsem velmi rozzlobena, že není takových služeb více, jako jste*

např. vy, zde ve vašem Domově, kde se staráte o tak vážně nemocné lidi a pracujete s nimi a neleží jen, nebo se dívájí do zdi, jako na psychiatrii.“

Shrnutí: Z rozhovorů vyplývá, že opravdu v okolí jejich bydliště, je velmi málo domovů se zvláštním režimem a už úplně nejméně domovů se zvláštním režimem, nebo Alzheimer centra. Chtěli by svého rodinného příslušníka, co nejblíže, aby mohli jezdit na časté návštěvy, ale samozřejmě, jsou rádi, pokud dostanou nabídku domovů i z trochu větší vzdálenosti, protože zdravotní stav nemocného se zhoršuje a rodiny už nejsou schopni se samy o nemocné postarat.

Aktuální Alzheimer centra v ČR:

Obrázek 5: Montessori-metodou-proti-alzheimerove-chorobe

[on – line])

Okolí

*R2 - „v současné době je pro mne tato otázka složitá. Každý člověk s diagnózou Alzheimerova nemoc, **má právo na kvalitně prožitý zbytek života**. Pokud máme podporu a pomoc rodiny, přátel, blízkých můžeme se společně pokusit zajistit kvalitní péči vedoucí ke spokojenému životu. Ve zhoršujících se fázích nemoci se můžeme obrátit na pomoc na specializované zařízení, kde i tam můžeme pomáhat a být svému rodiči na blízku a společně s ním sdílet další roky života.“ R5 - „ **od okolí jsem nikdy nezažila negativní reakce**, všichni viděli, že manžel je nemocný. Jen mne mrzelo, že ho musíme umístit do Psychiatrické léčebny, bylo to pro nás daleko, nyní jsem spokojená, když*

je u vás v domově, máme to jen pár kilometrů" R4 - „ jsem rád, že maminku máme nyní blízko a můžeme s ní trávit, každou volnou chvíli, i když nás nyní, už málokdy pozná, ale je to moje máma." Setkali jste se s negativními reakcemi od okolí? R3, R4, R5, se shodli, že museli na noc zabezpečit venkovní dveře, neboť by nemocní rodinní příslušníci odešli, ani by si toho v noci nevšimli. Museli je chránit. R4 - „ ***ne, u mámy to ze začátku nebylo, až tak poznat, že je nemocná****, ale v noci jsme museli zamykat, aby neutekla, a* ***když bouchala v noci na dveře, museli jsme sousedům, vše vysvětlit."*** *R5 - „manžel by nám v noci utekl, celé noci prochodil, museli jsme zamykat." R3 -„ maminka, v noci chodila po bytě přemísťovala neustále věci a zkoušela venkovní dveře, musela jsem na noc zamykat, občas to mámu vedlo až k agresivitě, ale potřebovala jsem se trochu vyspat a bála jsem se, aby se neztratila.* ***Sousedi se jen zeptali, co se děje s maminkou, necítila jsem negativní postoj."***

Shrnutí: Rodinní příslušníci se nesetkali s negativními reakcemi okolí, sousedů. Po vysvětlení, jakou nemocí trpí jejich příbuzní.

Rozdílná péče – domácí / profesionální

*R1 - „****rozdíl samozřejmě bude, ale oceňuji všechny pečovatele a zdravotní sestry, kteří se starají o tak nemocné osoby.*** *Já zažila s maminkou****, jen personál v Psychiatrické léčebně, nebyl to moc pozitivní pocit. Setry byly odtažité a pacienti mi připadalo ponecháni napospas sami sobě, ale tuto zkušenost jsem získala více než před 10 lety****, dnes doufám, je tato situace lepší. O maminku jsme* ***všichni pečovali doma s láskou****." R3, R5 se shodují, že jsou rádi, že je maminka umístěna v Domově se zvláštním režimem. R3 -„* ***péče doma je rozdílná, než v domovech, nebo na LDN,*** *ale už bych domácí péči nezvládla, neboť se zdravotní stav maminky zhoršoval, chtěla jsem mamince* ***zabezpečit tu nejlepší profesionální péči****." R5 - „* ***doma, je doma bezpochyby, ale když už vidíte, že nezvládnete domácí péči****, musíte řešit situaci, často jsem to oplakala, žili jsme spolu tolik let.* ***Jsem ráda, že jsme manžela umístili k vám do domova, kde se klientům věnujete a rozvíjíte,*** *připomíná mi to zde takovou malou rodinu." R2 - „ ze zkušenosti vím, že okolí ví o onemocnění velmi málo, nebo téměř vůbec nic. Pojem Alzheimerova nemoc vzbuzuje spíše lítost. Pochopit je velice těžké.* ***Můžeme si přečíst článků kolik chceme, ale pochopíme, až se se samotnou nemocí setkáme. Proto je zapotřebí o této vážné nemoci hodně mluvit, psát, dát na vědomí že tu je, že existuje*** *a že se s ní kdokoli z nás může setkat tváří v tvář. O maminku jsme se starali co nejdéle to šlo, nakonec jsme byli rádi, že dostala umístění sem do domova,*

máme to kousek od domu, tak můžeme chodit stále na návštěvy.“ R4 - „ byla to velmi náročná situace, když jsme měli mámu doma, jen pak spadla a zůstala na LDN, ***honem jsem vyřizoval domovy se zvláštním režimem, opravdu jich není mnoho, spojil jsem se s vaší sociální pracovnicí, poradila mi,*** *ať rozešlu žádosti do více domovů. Nakonec to vyšlo u vás.“*

Shrnutí: Rodinní příslušníci vidí nedostatek sociálních služeb, zdravotnických zařízení pro Alzheimerovu nemoc, zároveň se okrajově dozvídám o péči profesionální a domácí, kdy i zde je vždy nápomocen sociální pracovník, neboť dochází k rodinám do bydliště a radí, nebo pomáhá s péčí, kdy sociální pracovník je klíčový pracovník a koná pravidelné individuální návštěvy u klienta, zná pak rozdíl v domácí péči a profesionální péči, vždy odborně pomůže.

Sociální pracovnice

V této části se zaměřím na sociální pracovnici, se kterou pracuji v Domově se zvláštním režimem. R6 „ - *když se setkáváme s rodinami ještě při podávání žádostí, tak jim třeba, často vysvětlíme, jak se Alzheimerova nemoc projevuje, protože oni tomu někdy nerozumí nechápou co se najednou děje, co mají dělat, jo, jsou takový ztracený. Když se ptají v čem to spočívá, hmm* ***potom radíme, že si mají třeba zařídit třeba příspěvek na péči. Sehnat nějakou pečovatelskou službu, nebo dům s pečovatelskou službou, dát si co nejvíce žádostí do domovů, do různých DS, protože tady ty domovy co jsme v okolí tak patříme hlavně pod olomoucký kraj, vlastně krajský úřad a my jsme všichni stejně naplněni.“*** R2 - *„opravdu je málo zařízení v okolí.“ Je málo sociálních zařízení, zaměřených na Alzheimerovu nemoc?* R6 *„ - ano, je málo zařízení na tolik žadatelů. Já teďka každému radím, že dát si určitě žádost do více domovů, než do jednoho. Jinak ono moc šancí není, no. Chtělo by to více domovů? Ano, chtělo by to. Já co jsem se bavila, vždy s těmi rodinami, vždy říkali, byli rádi, že dali více žádostí a že náš Domov se ozval jako první, byli rádi****.* ***Slýchávám často, že se náš domov ozval rodinám, jako první, že ostatní domovy si dávají celkem na čas.“*** R5 *„ - samozřejmě, by* ***stát měl začít přemýšlet o postavení nových těchto zařízení, vždyť je tolik lidí nemocných a vím, že hned se každému nenaskytne příležitost u místit nemocného do takového zařízení.“***

Jak rodiny musí dlouho čekat, je tam nějaké pravidlo, že je vezmete přednostně? R6 *„ - no vzít můžeme, ale oni si musí zažádat na krajský úřad a tam jsou situace, které hlavně vyžadují to mimořádně přijetí, je to třeba, že žijí někde v obci, kam vůbec*

nezajíždí pečovatelská služba, jo že se to nedá zajišťovat, třeba ten žadatel on nemá žádnou rodinu, nebo se se žadatelem nikdo nestýká, tady ty ***žádosti jim zařizuje sociální pracovnice v nemocnicích****.“* Setkáváte se s tím, že sociální pracovnice v nemocnicích opravdu nabízí sociální služby nemocným, rodinám s nemocným, nebo ne? R6 - *„dnes už to opravdu tak je.* ***Jsou opravdu nápomocny pro ty seniory a snaží se pomoci s příspěvkem na péči. Pomoc sehnat v pobytové službě, nebo terénní péči, pro ně, teďka bývají jakoby terénní služby, jako zdravotnické, kdy ty sestřičky chodí aplikovat inzulíny, nějaké léky podávat.“*** R4 - *„opravdu mi* ***sociální pracovnice velmi pomohla, i jak mám vyřídit příspěvek na péči.“*** Dříve to nebývalo? R6 - *„ne dříve to nebývalo, no no. Hodně jich je teď v Olomouci, v Přerově tam si myslím, že ne****.* ***K tomu mimořádnému přijetí je ještě jedna možnost, když chtějí být manželé umístěny spolu, ale to už nemusíme žádat na krajský úřad, můžeme si to zařídit tady sami, udělat k tomu zápis, ale musí být podmínka, že ten manžel, který je tady první umístěný, je na prvním místě pořadníku, musí mít 3. stupeň příspěvku na péči.“*** Takže Vy už nemusíte nikam žádat pro povolení? R6 - ***„ne, ne toto je jediný případ, kdy nemusíme, ale jinak musíme speciálně žádat na kraj,*** *noo to spíš my ne, to spíš my žádáme prostřednictvím,* ***jsme jakoby takový prostředník, ona si žádá sama rodina a ten žadatel.*** *Oni nám dají třeba ten dopis, proč o to žádají, my si toho člověka musíme nejdříve navštívit, zjistit tu situaci a všechno pak podrobně poslat na kraj. A ten nám řekne, jestli ano, nebo ne, že to vyhodnotí.“*

Jakým způsobem rodiny vyhledávají pomoc sociálního pracovníka? Kontaktují Vás osobně?

R6 - *„osobně i volají, nebo třeba i mailem nás kontaktují, často na to přijdou přes sociální pracovnice v nemocnicích, nebo přes ty pečovatelské služby. Je to provázáno, že my ty nemocnice často navštěvujeme, do Domovů seniorů, do pečovatelských služeb často zajíždíme.“* R3 - *„ ano, sama jsem vyhledala sociální pracovnici v Psychiatrické léčebně, vše mi vysvětlila a poradila, na koho se obrátit, pro vyřízení potřebných dokumentů.“* Když teda musíte brát klienty z Psychiatrické léčebny, tak si ten klient sám žádá do DZR, nebo je to mezi vámi sociálními pracovnicemi provázáno? R6 - *„Noo, ono záleží, buď sociální pracovnice podá žádost sama, i když ten člověk má rodinu, nebo se sociální pracovnicí a s námi. Záleží, jak oni jsou sami schopni si takovou věc zařídit. Někteří třeba vůbec neví, jak vše vyřídit a někdo se ani nezajímá. Často ty děti žadatelů jsou také v důchodovém věku, tak také toho moc neví, moc se v tom neorientují. Ani se nedivím, pořád jsou nějaké změny, tak přibylo docela hodně*

služeb často z takových soukromých.“ R5 - *„ manžel byl umístěn v psychiatrické léčebně, hned jsem kontaktovala sociální pracovnici, nechtěla jsem, aby tam byl dlouho ubytován, sociální pracovnice, mi vše vysvětlila a podala radu, kam mám co jít vyřídit, byla jsem spokojená.“*

V čem spočívá podpora rodinám podle sociálního pracovníka? R6 - „ ***v podstatě pomáhám rodinám, když nás navštíví v kanceláři Domova se zvláštním režimem,*** *nebo telefonicky občas emailem, děti, které chtějí umístit své rodiče do domovů, jsou většinou v důchodovém věku, oni moc elektronickou poštu nevyužívají. Pak již řešíme konkrétní situaci potencionálního klienta.“* R2 - „ *byla jsem se* ***zeptat sociální pracovnice zde v Domově****, mám to kousek od domu, vše jsme domluvily a pak k nám přijela domů na návštěvu za maminkou, proběhlo sociální šetření a podaly jsme žádost do Domova.* ***Byla jsem spokojená s chováním sociální pracovnice.“*** Jak je rodinám sociální pracovnice prospěšná? R6 - „*ve všech otázkách, které rodina klade, před nástupem i po nástupu do domova.* ***Snažím se celou situaci objasnit*** *a je na rodině, jak se rozhodne, ale většinou jsou rádi, když jim přijde rozhodnutí o příjmu člena rodiny do domova.“*

Při sjednávání služby pociťujete důvěru rodin v sociálního pracovníka? R6 *„* - ***důvěru?*** *Když už sjednáváme potom ten nástup, jak od koho jo, někdo jo,* ***někdo pilně poslouchá co mu říkáme, dotazuje se, jo, někteří jsou nedůvěřivý, že neví, jak to tady chodí, mají zkušenosti z nemocnic, většinou negativní zkušenost, nebo z jiného domova.*** *Tady taky už jsem pár lidí* ***přijala z jiných domovů a někdy mi moc nevěřili a pak se přesvědčili, že je to lepší****, než s čím se doposud setkali. Je to tak, no. Je to tím, že jsou rozdílné služby.“*

Jak mluvíte s nemocným členem rodiny? Používáte i pomocné obrázky (piktogramy)?

R6 - *„ ty* ***piktogramy jsem ještě nepoužívala****, ale máme ve složce fotografie,jak to tady vypadá, takže to jim často ukazuju. Jo, jo tak jako.* ***Vysvětluji, jak to tady vypadá, tak nějak polopaticky, jenom ve zkratce*** *„*. Takže mluvíte spíše s rodinou? R6 - *„ spíše s tou rodinou, záleží, jak na tom klient je, ale spíše už neporozumí, rodina vše řeší. Je to takový…* ***Oni jsou většinou v nemocnicích tak jim říkám bude to jak tady, akorát takové lepší, že sestřičky mají víc čas, bude to takový domácký, skoro jako doma. Budete mít víc soukromí, protože oni v nemocnicích, bývají minimálně po třech na pokoji.*** *Po třech je to ještě dobrý, ale já* ***jezdívám do psychiatrie a tam mívají pokoje třeba i po šesti****. Tak to není vůbec*

žádné soukromí.“ R4 - *„máma byla na* ***LDN, bylo jich pět na pokoji, kde je nějaké soukromí****? Myslím, že i v nemocnici, by měli lidé mít trochu svého soukromí.“*

Při přijímání klientů do sociálních služeb, mají vždy vyřízený příspěvek na péči?

R6 - „*při přijímání, jestli* ***mají všichni vyřízený příspěvek na péči****? Většinou* ***ano, u mě v pořadníku mají vždycky vyřízený příspěvek na péči, často je to 3. a 4. stupeň.*** *Je to vzhledem, že* ***mám hodně žádostí v tom pořadí, nahoře jsou vždycky ti, kteří jsou na tom nejhůře. A tomu stavu odpovídá i příspěvek na péči. Většinou opravdu mají.“*** A pokud přijmete někoho bez příspěvku? Jak se pak pokračuje, to už vy vyřizujete? ***Buďto mi vyřizujeme, nebo ten člověk už má zažádáno, už o příspěvek a potom oni nám jen zašlou tu částku a rozhodnutí, že uznali tu závislost. Ale to se většinou stává, třeba když ty rodiny žádají o mimořádné přijetí a nemají ještě příspěvek na péči, tak to je ta možnost, ale když přijímám běžně do pořadníku, tak to ne, to už mají vyřízeno, většinou 4. stupeň.“*** Asi už lékaři, když diagnostikují nemoc tak rodiny obeznámí, že si mají zažádat o příspěvek? „ - *jo, jo je to tak.“* Všichni respondenti, když jsem se zeptala na příspěvek na péči, již nemocní pobírali, nebo byli ve fázi vyřizování.

Vidíte rozdíl, jako sociální pracovník v nastavení zařízení - sociálního a zdravotnického?

R6 - „***vidím rozdíl to jo, vidím třeba ten počet pacientů a počet personálu co ošetřuje tak mi připadá, že i jsme tady na tom líp,*** *že ono to někdy nevypadá, ale když si vezmu ten poměr ošetřovatel a pacient, že jsme tady na tom opravdu ještě líp. Oni si* ***někdy stěžují lidé na to, že oni tam na ně nemají čas a dělají ty věci, co jsou jenom nejnutnější, ale já se tomu ani někdy nedivím. Ty stavy v nemocnicích jsou dokonce horší než tady u nás.*** *Je to takový, no……., ale máme také sociální zařízení, je toho málo personálu. Ale zase je tu druhý pohled, že* ***není to jenom tím, že oni nemají čas, ale když vidí toho starého člověka tak někteří doktoři a sestřičky mají pocit, že už se o ně nemusí starat, že nic nepotřebují, že jim nasadí permanentní katetry, nějaké tlumící léky a mají klid.*** *Je hrozný, že tak někdo vidí starého člověka. Je to hlavně na těch* ***psychiatriích,*** *že je házou už do jednoho pytle, všechny. Je tam* ***třeba ještě schopný člověk, který třeba má jen začátky demence****, ale fyzicky je ještě schopný* ***oni ho nadopují nějakými léky*** *a stane se z něho* ***úplně nesoběstačný člověk****, no. Úplně to* ***změní tu osobnost****, je to škoda.“* R3 - „*nemám profesionální nadhled, ale* ***vidím rozdíl, když byla maminka na psychiatrii a nyní, když je v Domově se zvláštním režimem, na psychiatrii, byla velmi utlumena, ani nemluvila, tady u vás si zpívá, je to opravdu, úplně o něčem jiném.“*** R5 - „***manžel byl na psychiatrii, zřejmě***

hodně utlumen léky, protože jen seděl, nebo polehával, zapomněl úplně mluvit, *ale to je také možná tou nemocí. Jsem ráda, že* ***u vás v Domově. Viděla jsem, jak např. na jaře sázel kytky do truhlíků, to se mi zdá, jako něco neskutečného, jsem za to ráda.“***

Shrnutí: Sociální pracovnice je nápomocna rodinám, kdy si rodiny chtějí dát žádost do domova, pomůže s informací, jak vyřídit příspěvek na péči, nebo jezdí k rodinám do domácího prostředí na sociální šetření, na individuální návštěvy, jako klíčová pracovnice. Sociální pracovnice se pohybuje v sociálních službách, tak ve zdravotnických zařízeních a může srovnat nastavení služeb. Rodiny ocení, když sociální pracovník zajistí odbornou informovanost.

Závěr

Cílem této bakalářské práce, bylo zjistit, jaká je role sociálního pracovníka při podpoře rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.

V teoretické části jsem podložila údaje odbornou literaturou o Alzheimerově nemoci, její příznaky, diagnostiku, přijetí této nemoci, ať od toho kdo vážně onemocněl, nebo rodinných příslušníků. Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsem vypsala, které služby mohou takto nemocné osoby využívat, na koho se mohou obrátit s radou o pomoc. Kdy tuto pomoc většinou zajišťují sociální pracovníci, v nemocnicích, nebo v sociálních službách. Zahrnula jsem zde také rodinné příslušníky, jako pečovatele v domácí péči. Dále jsem rozvedla srovnání domácí péče a profesionální péče v různých zařízeních, jako jsou sociální služby, zdravotnické. Zmínila jsem se v této práci o syndromu vyhoření, které může pocítit, sociální pracovník, pečující v domácí péči, nebo profesionální pečující. V kapitole jsem popsala, jak předcházet tomuto stavu, jak řešit, pokud už osoba cítí, že se blíží syndromu vyhoření, aby to nemělo, dopad na nemocné osoby, o které pečuje, tak na sebe samého.

V empirické části, bylo zjišťováno kvalitativním výzkumem, jaký mají názor rodinní příslušníci, na roli sociálního pracovníka. Jakými prostředky pomohl sociální pracovník při onemocnění Alzheimerovou nemocí, jak byli smířeni s tím, že musí zanechat zaměstnání, nebo si vzít zaměstnání na poloviční úvazek, aby se mohli doma starat o nemocného v domácím prostředí. Byli to někdy velmi zajímavé rozhovory, naplněné emocemi. Manželka, která se doma starala o muže a již to nezvládala, se v rozhovoru rozlítila, že není více zařízení pro nemocné s Alzheimerovou nemocí. Z výzkumu vyplývá, že rodinní příslušníci nechtějí své nemocné „ odkládat do psychiatrických léčeben“, ale chtějí pro ně zajistit tu nejlepší péči a příjemné prostředí.

Z výzkumných rozhovorů zjišťuji, že rodiny kladně hodnotí roli sociálního pracovníka, v každém zařízení – sociálním, nebo zdravotnickém, kde se s nimi setkali. Vždy sociální pracovnice, byla nápomocná a empatická, nikdy se nesetkali s odmítnutím pomoci. Jen ve zdravotnickém zařízení připadalo rodinným příslušníkům, že sociální pracovnice, nepředávali tolik odborných rad, jako sociální pracovníci v sociálních službách.

Sběr dat byl prováděn, kvalitativním výzkumem - polostrukturovanými rozhovory, které jsem později použila k analýze dat – otevřeným kódováním a metodou trsů. Výzkumný rozhovor jedné respondentky nabízím v příloze.

Touto výzkumnou prací jsem chtěla přiblížit více o roli sociálního pracovníka v sociálních službách a zdravotnickém zařízením, se kterými se rodinní příslušníci setkávají, pokud potřebují vyhledat kvalifikovanou odbornou pomoc. V této bakalářské práci jsem zahrnula nemalé množství informací o Alzheimerově nemoci a také o obrovském nasazení rodinných příslušníků, kteří se o nemocné starají v domácím prostředí. Zároveň poukázat na pečující v sociálních službách a zdravotnických zařízeních, kteří se snaží o nejlepší péči a zajištění každodenních potřeb klientů, pacientů. Sociální pracovník, by měl být v dnešní době již samozřejmostí, každého sociálního, nebo zdravotnického zařízení, aby byl nápomocen klientům, pacientům, rodinám většinou v těžkém období. Proto sociální pracovník musí být vždy empatický, vstřícný, otevřený, neboť je většinou mezi prvními koho rodina, nemocní osloví. Jsem ráda, že z výzkumných rozhovorů, tato skutečnost vyplývá, kdy rodiny jsou převážně s prací sociálních pracovníků spokojeni. Jen poukazují na skutečnost, že je velmi málo zařízení na Alzheimerovu nemoc. Zjistila jsem, že jsem si vybrala velmi obsáhlé téma, které by se dalo jistě rozvést různými směry, např. celoživotní vzdělávání sociálních pracovníků, jak pracovat a rozvíjet osoby s Alzheimerovou nemocí. Vždy jsem v rozhovorech s respondenty objevila nové podněty pro téma, které by se dalo popsat a rozvést výzkumem.

Snažila jsem se obsáhlými rozhovory – kvalitativním výzkumem- zjistit podstatné podklady, pro výzkum do této bakalářské práce. Byla jsem vděčná, za každý postřeh od rodinných příslušníků, neboť některé věci, možná už z profesionálního hlediska, občas přehlédneme a tímto způsobem, nás to bude stále posouvat k naplnění lepší péče a příjemnějšího zajištění prostředí pro nemocné Alzheimerovou nemocí, také to jsou obohacující postřehy pro sociální pracovníky. Role sociálního pracovníka je velmi důležitá, při jakékoliv svízelné situaci, do které se může dostat každý z nás. Kdy sociální pracovník by měl poskytnout odbornou informaci, to již záleží na každém sociálním pracovníkovi, jak je zdatný ve své práci a má vlastnosti zralé osoby, vztah k lidem, emoční inteligenci, respekt, přirozenou autoritu, vlastní životní zkušenosti a dodržuje Etický kodex.

Tato bakalářská práce byla pro mě pozitivní zkušeností, jak z pohledu sociální pracovnice, rodiny, tak z mého. Chtěla bych zdůraznit roli sociálních pracovníků,

kdy předávají odborné informace rodinám, blízkým, aby lidé s Alzheimerovou nemocí, neskončili v Psychiatrických zařízeních, vždy se s těmito lidmi může pracovat a rozvíjet kvalitní život.

Bibliografický seznam

Callone, P., R., Kudlacek, C., Vasiloff, B. C. a kol. 2008, Alzheimerova nemoc – 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. Praha: Portál. ISBN 978-80-247-2320-4

Dvořáčková, D., 2012, Kvalita života seniorů. Praha: Portál. ISBN: 978-80-247-4138-3

Disman, M. 2002, Jak se vyrábí sociologická znalost. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-246-0139-7

Elichová, M., 2017, Sociální práce – aktuální otázky. Praha: Portál. ISBN: 978-80-271-9803-0

Glenner J. A., 2012, Péče o člověka s demencí. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0154-0

Hájek, K., Práce s emocemi pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN: 80-7376-107-7

Hejtmánková, P., 2019, Sociální služby v ČR optikou rodin s členem s Alzheimerovou nemocí, Absolventská práce. Olomouc: CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olmouc

Hendl, J. 2005. Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2

Jankovský, J., 2003, Etika pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN: 80-7254-329-6

Jirák, R., Holmerová, I., Borzová, C. a kol., Demence a jiné poruchy paměti. Praha: Portál. ISBN: 978-80-247-2454-6

Kurucová, R. 2016. Zátěž pečovatele. Praha: Portál. ISBN: 978-80-271-9108-6

Matoušek, O. a kol., 2008, Metody a řízení sociální práce. Praha: Portál. ISBN: ISBN 978–80–7367–502–8

Matoušek, O., Kodymová, P., Koláčková, J., 2005. Sociální práce v praxi. Praha: Portál. ISBN: 80-7367-002-X

Miovský, M. 2006, Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Portál. ISBN: 80-247-1362-4

Punch, K.F., 2008, Základy kvantitativního šetření. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-381-9

Reichel, J. 2009. Kapitoly metodologie sociálních výzkumů. Praha: Portál. ISBN 978-80-247-3006-6

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

Růžička, E., 2003, Diferenciální diagnostika a léčba demencí. Praha: Portál. ISBN: 80-7262-205-6

Řezníček, I. 1994, Metody sociální práce. Praha. Portál: ISBN80-8585000-1

Thompson, M 2004, Přehled etiky. Praha. Portál. ISBN: 80-7178-806-6

Vávrová, S., 2012, Doprovázení v pomáhajících profesích. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0087-1

Elektronické zdroje

Česká Alzheimerovská společnost [online] „Jedná se o Alzheimerovu chorobu? Deset příznaků, které by vás měli varovat“. Aktualizace neuvedena. Dostupné z: http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/ citováno [Cit. 28. 11. 2017].

Zdraví a nemoc. [online] Poslední revize nebyla uvedena. Dostupné: https://zdravi.euro.cz/leky/priznaky-a-stadia-alzheimerovy-choroby/

Ministerstvo práce sociálních věcí. Sociální služby [online] 2012, (cit.2012-03-20). Dostupné: MPSV.(online). Aktualizace z: (cit.2012-03-20) Sociální služby. https://www.mpsv.cz/cs/18661

Zákony pro lidi. [online] Poslední revize nebyla uvedena. Dostupné: https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108

Národní ústav duševního zdraví. [online] Poslední revize nebyla uvedena. Dostupné: http://www.nudz.cz/adcentrum/zobrazeni_mozku.html

Národní ústav duševního zdraví. [online] Poslední revize nebyla uvedena. Dostupné:

http://www.nudz.cz/adcentrum/kratke_kognitivni_testy.html#mmse

Národní ústav duševního zdraví. [online] Poslední revize nebyla uvedena. Dostupné:

www.nudz.cz/adcentrum/poradna_pro_pecovatele.html#starate

Diakonie – pečuj doma. [online] 2019. Dostupné: https://www.pecujdoma.cz/res/archive/000258.pdf?seek=1512476096

TN CZ . [online] 2018, (cit. 26. 9. 2018). Dostupné: http://tn.nova.cz/clanek/montessori-metodou-proti-alzheimerove-chorobe.html

Etický kodex. [online] 2011, (cit. 28. 2. 2011). Dostupné: www.eticky-kodex.cz/eticky-kodex-socialnich-pracovniku-cr/

Zákony

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění od 1. 1. 2007.

Odborný časopis

Navrátil, P., 1998, Sociální práce jako sociální konstrukce, Sociologický časopis, XXXIV, (1/1998), s. 46 – 47

Janebová R., Musil L., 2007/1, Mýty o roli sociálních pracovníků a pracovnic, Sociální práce / Sociálna práca (1/2007), s. 54 – 55, ISSN 1213-6204

Seznam tabulek

Tabulka 1: Rodinný vztah – komunikační partner/klient 42

Seznam příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru 64
Příloha 2: Doslovný přepis rozhovoru s komunikačním partnerem č. 6 67
Příloha 3: Test kognitivních funkcí MMSE 71
Příloha 4: Výňatek ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - § 109, § 110, §111 72
Příloha 5: Hlavní výzkumná otázka, dílčí cíle č. 1 - 4 75
Příloha 6: Etický kodex sociálních pracovníků ČR 77

Příloha 1: Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru pro bakalářskou práci s názvem:

Podpora sociálního pracovníka rodinám s členem s Alzheimerovou nemocí

Vážená paní, vážený pane,
žádám Vás o souhlas k poskytnutí výzkumného rozhovoru ve formě audio nahrávky, jenž bude podkladem pro empirickou část bakalářské práce. Po sepsání rozhovoru do písemné formy, ihned audio nahrávku vymažu. Cílem práce je – *analyzovat roli sociálního pracovníka při podpoře rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.*
Tento výzkum je zcela anonymní a slouží pouze, jako podklad k bakalářské práci. Ve všech výstupech vyplývající z výzkumu této bakalářské práce nebudou uvedeny Vaše osobní údaje.
Děkuji za ochotu a vstřícnost, se kterou jste mi poskytl/a/ rozhovor.

Petra Hejtmánková
Podpis výzkumníka

Souhlasím s poskytnutím rozhovoru Petře Hejtmánkové pro vytvoření bakalářské práce.

V ……. dne…….

……
Podpis respondenta

Příloha 2: Doslovný přepis rozhovoru s komunikačním partnerem č. 6

Jaká je role sociálního pracovníka při podpoře rodinám?

Když se setkáváme s rodinami ještě při podávání žádostí, tak jim třeba, často vysvětlíme, jak se Alzheimerova nemoc projevuje, protože oni tomu někdy nerozumí nechápou co se najednou děje, co mají dělat, jo, jsou takový ztracený. Když se ptají v čem to spočívá, hmm potom radíme, že si mají třeba zařídit třeba příspěvek na péči. Sehnat nějakou pečovatelskou službu, nebo dům s pečovatelskou službou, dát si co nejvíce žádostí do domovů, do různých DS, protože tady ty domovy co jsme v okolí tak patříme hlavně pod olomoucký kraj, vlastně krajský úřad a my jsme všichni stejně naplněni. Je málo zařízení? Ano, Je málo zařízení na tolik žadatelů. Já teďka každému radím, že dát si určitě žádost do více domovů, než do jednoho. Jinak ono moc šancí není, no. Chtělo by to více domovů? Ano chtělo by to. J8 co jsem se bavila, vždy s těmi rodinami, vždy říkali, byli rádi, že dali více žádostí a že Tovačov se ozval jako první, byli rádi. Slýchávám často, že se náš domov ozval rodinám, jako první, že ostatní domovy si dávají celkem na čas. Docela jim to trvá, já vím třeba, že v Olomouci ani není DZR., tak ve Chválkovicích oni oficiálně zvláštní režim nemají, ale někdy přijímají demence, nebo ty Alzheimery jenom co leží, chodící odmítají. Jak rodiny musí dlouho čekat, je tam nějaké pravidlo, že je vezmete přednostně? No vzít můžeme, ale oni si musí zažádat na krajský úřad a tam jsou situace, které hlavně vyžadují to mimořádně přijetí, je to třeba, že žijí někde v obci kam vůbec nezajíždí pečovatelská služba, jo že se to nedá zajišťovat, třeba ten žadatel on nemá žádnou rodinu, nebo se se žadatelem nikdo nestýká, tady ty žádosti jim zařizuje sociální pracovnice v nemocnicích. Setkává te se s tím ,že sociální pracovnice v nemocnicích opravdu nabízí sociální služby nemocným, rodinám s nemocným, nebo ne? Dnes už to opravdu tak je. Jsou opravdu nápomocny pro ty seniory a snaží se pomoci s příspěvkem na péči. Pomoc sehnat v pobytové službě, nebo terénní péči, pro ně, teďka bývají jakoby terénní služby, jako zdravotnické, kdy ty sestřičky chodí aplikovat inzulíny, nějaké léky podávat. Dříve to nebývalo? Ne dříve to nebývalo, no no. Hodně jich je teď v Olomouci, v Přerově tam si myslím, že ne. K tomu mimořádnému přijetí je ještě jedna možnost, když chtějí být manželé umístěny spolu, ale to už nemusíme žádat na krajský úřad, můžeme si to zařídit tady sami, udělat k tomu zápis, ale musí být podmínka, že ten manžel, který je tady první umístěný je na prvním místě pořadníku, musí mít 3. Stupeň příspěvku na péči. Takže Vy už nemusíte nikam žádat pro povolení? Ne,

ne toto je jediný případ, kdy nemusíme, ale jinak musíme speciálně žádat na kraj, noo to spíš my ne, to spíš my žádáme prostřednictvím, jsme jakoby takový prostředník, ona si žádá sama rodina a ten žadatel. Aha. Oni nám dají třeba ten dopis, proč o to žádají my si toho člověka musíme nejdříve navštívit, zjistit tu situaci, a všechno pak podrobně poslat na kraj. A ten nám řekne, jestli ano, nebo ne., že to vyhodnotí.

Jakým způsobem rodiny vyhledávají pomoc sociálního pracovníka? Kontaktují Vás osobně?

Osobně i volají, nebo třeba i mailem nás kontaktují, často na to přijdou přes sociální pracovnice v nemocnicích, nebo přes ty pečovatelské služby. Je to provázáno, že my ty nemocnice často navštěvujeme, do Ds do pečovatelských služeb často zajíždíme. Když teda musíte brát klienty z PL, tak si ten klient sám žádá do DZR, nebo je to mezi vámi sociálními pracovnicemi provázáno? Noo ono záleží, buď sociální pracovnice podá žádost sama, i když ten člověk má rodinu, nebo se sociální pracovnicí a s námi. Záleží, jak oni jsou sami schopni si takovou věc zařídit. Někteří třeba vůbec neví, jak vše vyřídit a někdo se ani nezajímá. Často ty děti žadatelů jsou také v důchodovém věku, tak také toho moc neví, moc se v tom neorientují. Ani se nedivím, pořád jsou nějaké změny, tak přibylo docela hodně služeb často z takových soukromých. Měla jsem babičku s AN a lékař hned rozhodl umístění do PL. Bylo to, ale asi před 15 lety, kdy teprve asi vznikaly DZR, vůbec nechtěli umístit do DS, ona tam nakonec zůstala a umřela tam. Proto chci, aby byla co největší informovanost a chci za to bojovat, v dnešní době je to určitě lepší než před 15 lety. Ano, je to lepší. Akorát mě překvapuje, že v Olomouci není DZR, v Prostějově jsou, ale tady ne. V těch domovech nemají jen třeba jedno odd. takto zaměřeno? Co vím tak ne. A dnes je to hodně kontrolováno, musí být celá služba DZR tak jako u nás.

V čem spočívá podpora rodinám podle sociálního pracovníka?

V podstatě pomáhám rodinám, když nás navštíví v kanceláři DS, nebo telefonicky občas emailem, děti, které chtějí umístit své rodiče do domovů, jsou většinou v důchodovém věku, oni moc elektronickou poštu nevyužívají. Pak již řešíme konkrétní situaci potencionálního klienta.

Jak je rodinám sociální pracovnice prospěšná?

Ve všech otázkách, které rodina klade, před nástupem i po nástupu do domova. Snažím se celou situaci objasnit a je na rodině, jak se rozhodne, ale většinou jsou rádi, když jim přijde rozhodnutí o příjmu člena rodiny do domova.

Při sjednávání služby pociťujete důvěru rodin v sociálního pracovníka?

Důvěru? Když už sjednáváme potom ten nástup, jak od koho jo, někdo jo, někdo pilně poslouchá, co mu říkáme, dotazuje se, jo, někteří jsou nedůvěřivý, že neví, jak to tady chodí, mají zkušenosti z nemocnic, většinou negativní zkušenost, nebo z jiného domova. Tady taky už jsem pár lidí přijala z jiných domovů a někdy mi moc nevěřili a pak se přesvědčili, že je to lepší, než s čím se doposud setkali. Je to tak, no. Je to tím, že jsou rozdílné služby. Že se vracím ještě k Olomouci, v čem je možný, velké město a nemají službu DZR? Nevím, proč to tak je. Proč ve Chválkovicích, ten areál je celkem velký tak nevím proč si tam nevytýčí nějaké odd. na ten zvláštní režim.

Jak mluvíte s nemocným členem rodiny? Používáte i pomocné obrázky (piktogramy)?

To jsem měla ve smyslu, když přijdete za nemocným domů, jestli se dotazujete, klienta. Jestli používáte nějaké obrázky, piktogramy? Ty piktogramy jsem ještě nepoužívala, ale máme ve složce fotografie, jak to tady vypadá, takže to jim často ukazuju. Jo, jo tak jako. Vysvětluji, jak to tady vypadá, tak nějak polopaticky, jenom ve zkratce. Takže mluvíte spíše s rodinou? Spíše s tou rodinou, záleží, jak na tom klient je, ale spíše už neporozumí, rodina vše řeší. Je to takový……Oni jsou většinou v nemocnicích tak jim říkám bude to jak tady, akorát takové lepší, že sestřičky mají víc čas, bude to takový domácký, skoro jako doma. Budete mít víc soukromí, protože oni v nemocnicích, bývají minimálně po třech na pokoji. Po třech je to ještě dobrý, ale já jezdívám do psychiatrie do Šternberku a tam mívají pokoje třeba i po šesti. Tak to není vůbec žádné soukromí.

Při přijímání klientů do sociálních služeb, mají vždy vyřízený příspěvek na péči?

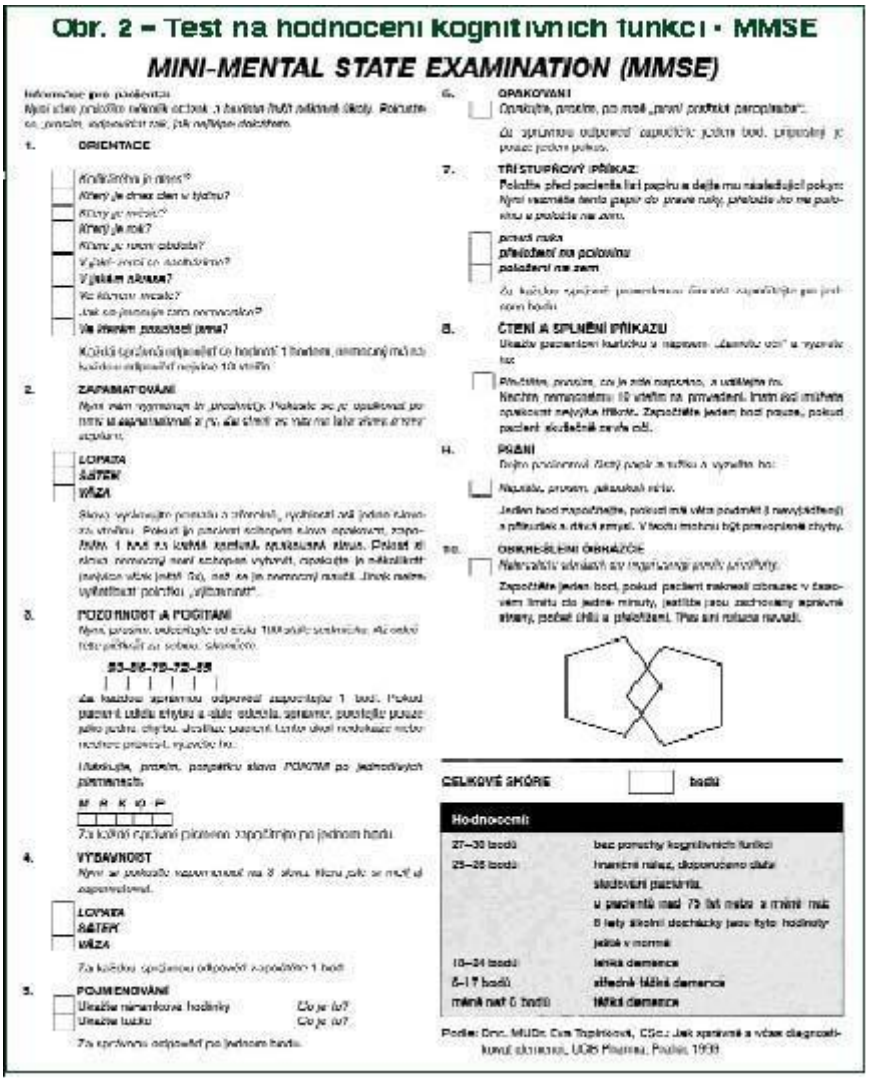
Při přijímání, jestli mají všichni vyřízený příspěvek na péči? Většinou ano, u mě v pořadníku mají vždycky vyřízený příspěvek na péči, často je to 3. A 4. Stupeň. Je to vzhledem, že mám hodně žádostí v tom pořadí, nahoře jsou vždycky ti, kteří jsou na tom nejhůře. A tomu stavu odpovídá i příspěvek na péči. Většinou opravdu mají. A pokud přijmete někoho bez příspěvku? Jak se pak pokračuje, to už vy vyřizujete? Buďto mi vyřizujeme, nebo ten člověk už má zažádáno, už o příspěvek a potom oni nám jen zašlou tu částku a rozhodnutí, že uznali tu závislost. Ale to se většinou stává, třeba když ty rodiny žádají o mimořádné přijetí a nemají ještě příspěvek na péči, tak to je ta možnost, ale když přijímám běžně do pořadníku, tak to ne, to už mají vyřízeno, většinou 4. Stupeň. Asi už lékaři, když diagnostikují nemoc tak rodiny obeznámí, že si mají zažádat o příspěvek? Jo, jo je to tak.

Vidíte rozdíl, jako sociální pracovník v nastavení zařízení sociálního a zdravotnického?

Jestli vidíte rozdíl mezi zařízením sociálním a zdravotnickým, když je tak navštěvujete? Vidím rozdíl to jo, vidím třeba ten počet pacientů a počet personálu co ošetřuje tak mi připadá, že i jsme tady na tom líp, že ono to někdy nevypadá, ale když si vezmu ten poměr ošetřovatel a pacient, že jsme tady na tom opravdu ještě líp. Oni si někdy stěžují lidé na to, že oni tam na ně nemají čas a dělají ty věci co jsou jenom nejnutnější, ale já se tomu sai někdy nedivím. Ty stavy v nemocnicích jsou dokonce horší než tady u nás. Je to takový, no…, ale máme také sociální zařízení, je toho málo personálu. Ale zase je tu druhý pohled, že není to jenom tím, že oni nemají čas, ale když vidí toho starého člověka tak někteří doktoři a sestřičky mají pocit, že už se o ně nemusí starat, že nic nepotřebují., že jim nasadí permanentní katetry, nějaké tlumící léky a mají klid. Je hrozný, že tak někdo vidí starého člověka. Je to hlavně na těch psychiatriích, že je házou už do jednoho pytle, všechny. Je tam třeba ještě schopný člověk, který třeba jen začátky demence, ale fyzicky je ještě schopný oni ho nadopují nějakými léky a stane se z něho úplně nesoběstačný člověk, no. Úplně to změní tu osobnost, je to škoda.

Příloha 3: Test kognitivních funkcí MMSE

2012 – Montrealský kognitivní test (MoCA-CZ) obsahuje řadu krátkých, relativně náročných zkoušek k určení počínajících nebo lehkých kognitivních deficitů, tedy především mírné kognitivní poruchy. Součástí jsou také položky k prověření exekutivních schopností a kvalitně prověřuje paměť



Obr. 2 – Test na hodnocení kognitivních funkcí - MMSE

MINI-MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)

Informace pro vyšetřeného

Nyní vám položím několik otázek a budete mít několik úkolů. Pokuste se, prosím, odpovědět na ně, jak nejlépe dokážete.

1. ORIENTACE

- *Kolikátého je dnes?*
- *Který je dnes den v týdnu?*
- *Který je měsíc?*
- *Který je rok?*
- *Které je nyní období?*
- *Vyjděte zvenčí na ulici/chodbu?*
- *V jakém státě?*
- *Ve kterém městě?*
- *Jak se jmenuje celá nemocnice?*
- *Ve kterém poschodí jsme?*

Každá správná odpověď se hodnotí 1 bodem, maximální má být každou odpověď nejvýše 10 vteřin.

2. ZAPAMATOVÁNÍ

Nyní vám vyjmenuji tři předměty. Pokuste se je opakovat po mně a zapamatovat si je, až chvíli ze mne na ně budu chtít znovu slyšet.

- LOPATA
- ŠÁTEK
- VÁZA

Slovo vyslovujte pomalu a zřetelně, rychlostí cca jedno slovo za vteřinu. Pokud je pacient schopen slova opakovat, započítejte 1 bod za každé správně vybavené slovo. Pokud si slova nevybaví hned schopen vybavit, opakujte je několikrát (nejvýše však jedno šetření 5x), než se jim nevybavený nezdá. Úmyslné matení vyšetřovací polohou „přitloumání".

3. POZORNOST A POČÍTÁNÍ

Nyní, prosím, odečítejte od čísla 100 stále sedmičku. Až odpovíte, řekněte mi sobou, skončíte.

93–86–79–72–65

Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod. Pokud pacient udělá chybu a dále odečítá správně, pokračujte pouze jako jedna chyba. Jestliže pacient bude úkol nedokázat nebo nechce pokračovat, vyvažte to.

Nabídněte, prosím, pozpátku slovo POKOJ po jednotlivých písmenech.

J E K O P

Za každé správně položené započítejte po jednom bodu.

4. VYBAVNOST

Nyní se pokuste vaším úkolem na 3 slova, která jste se měl(a) zapamatovat.

- LOPATA
- ŠÁTEK
- VÁZA

Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod.

5. POJMENOVÁNÍ

- Ukažte náramkové hodinky — Co je to?
- Ukažte tužku — Co je to?

Za správnou odpověď po jednom bodu.

6. OPAKOVÁNÍ

Opakujte, prosím, po mně „první pražská periplavba".

Za správnou odpověď započítejte jeden bod. Připouští se pouze jedna pokusy.

7. TŘÍSTUPŇOVÝ PŘÍKAZ:

Položte před pacienta list papíru a dejte mu následující pokyn: Nyní vezměte tento papír do pravé ruky, přeložte jej na polovinu a položte na zem.

- *pravá ruka*
- *přeložení na polovinu*
- *položení na zem*

Za každou správně provedenou činnost započítejte po jednom bodu.

8. ČTENÍ A SPLNĚNÍ PŘÍKAZU

Ukažte pacientovi kartičku s nápisem „Zavřete oči" a vyzvěte ho:

Přečtěte, prosím, co je zde napsáno, a udělejte to.

Každou nesmyslnou či vteřin na provedení. Každý další můžete opakovat nejvýše třikrát. Započítejte jeden bod pouze, pokud pacient skutečně zavře oči.

9. PSÁNÍ

Dejte pacientovi list papíru a tužku a vyzvěte ho:

Napište, prosím, jakoukoli větu.

Jeden bod započítejte, pokud má věta podmět a nevyjádřený) a přísudek a dává smysl. V textu mohou být provedené chyby.

10. OBKRESLENÍ OBRÁZKU

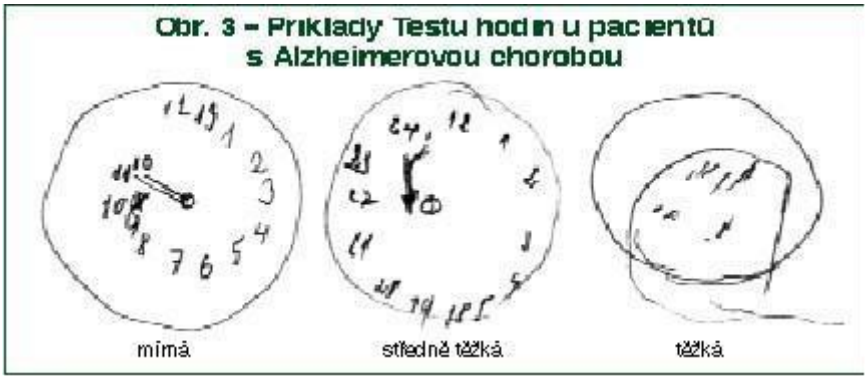
Nakreslete obrázek co nejpřesněji podle předlohy.

Započítejte jeden bod, pokud pacient nakreslí obrazec v časovém limitu do jedné minuty, jestliže jsou zachovány správné vztahy, počet úhlů a přeložení. Třesu ani rotaci nevadí.

CELKOVÉ SKÓRE ____ bodů

Hodnocení	
27–30 bodů	bez poruchy kognitivních funkcí
25–26 bodů	hraniční nález, doporučeno další sledování pacienta. U pacientů nad 75 let může a mírné mít 0 body složení obrázky jsou tyto hodnoty ještě v normě
10–24 bodů	lehká demence
5–17 bodů	středně těžká demence
méně než 5 bodů	těžká demence

Podle: Doc. MUDr. Eva Topinková, CSc.: Jak správně a včas diagnostikovat demenci, UDB Hradec, Praha 1999



(adcentrum/zobrazeni_mozku [on – line])

Příloha 4: Výňatek ze zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách - § 109, § 110, §111

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

§ 109

Sociální pracovník vykonává sociální šetření, zabezpečuje sociální agendy včetně řešení sociálně právních problémů v zařízeních poskytujících služby sociální péče, sociálně právní poradenství, analytickou, metodickou a koncepční činnost v sociální oblasti, odborné činnosti v zařízeních poskytujících služby sociální prevence, depistážní činnost, poskytování krizové pomoci, sociální poradenství a sociální rehabilitace, zjišťuje potřeby obyvatel obce a kraje a koordinuje poskytování sociálních služeb.

§ 110

(1) Předpokladem k výkonu povolání sociálního pracovníka je plná svéprávnost, bezúhonnost, zdravotní způsobilost a odborná způsobilost podle tohoto zákona.

(2) Bezúhonnost se posuzuje a prokazuje podle § 79 odst. 2 a odst. 3 věty první až třetí.

(3) Zdravotní způsobilost zjišťuje a lékařský posudek o zdravotní způsobilosti vydává registrující poskytovatel zdravotních služeb v oboru všeobecné praktické lékařství nebo v oboru praktický lékař pro děti a dorost a u zaměstnanců poskytovatel pracovně lékařských služeb.

(4) Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je

a) vyšší odborné vzdělání získané absolvováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu40) v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost;
b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu41).

(5) Odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka při poskytování sociálních služeb ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče podle § 52 má též sociální pracovník a zdravotně sociální pracovník, který získal způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zvláštního právního předpisu42).

(6) Při uznávání odborné kvalifikace nebo jiné způsobilosti státních příslušníků členských států Evropské unie se postupuje podle zvláštního právního předpisu31).

§ 111

(1) Zaměstnavatel je povinen zabezpečit sociálnímu pracovníku další vzdělávání v rozsahu nejméně 24 hodin za kalendářní rok, kterým si obnovuje, upevňuje a doplňuje kvalifikaci. Pokud pracovní poměr sociálního pracovníka u téhož zaměstnavatele netrvá celý kalendářní rok, činí rozsah dalšího vzdělávání jednu dvanáctinu částky rozsahu uvedeného ve větě první za každý kalendářní měsíc trvání pracovního poměru. V případě nepřítomnosti v práci v rozsahu delším než jeden kalendářní měsíc se rozsah dalšího vzdělávání krátí o jednu dvanáctinu celkové částky rozsahu. Povinnost zabezpečení dalšího vzdělávání se nevztahuje na zaměstnance ve zkušební době.

(2) Formy dalšího vzdělávání jsou

c) specializační vzdělávání zajišťované vysokými školami a vyššími odbornými školami navazující na získanou odbornou způsobilost k výkonu povolání sociálního pracovníka;
d) účast v kurzech s akreditovaným programem;
e) odborné stáže;
f) účast na školicích akcích;
g) účast na konferencích.

(3) Další vzdělávání podle odstavce 2 písm. b) se uskutečňuje na základě akreditace vzdělávacích programů udělené ministerstvem na vysokých školách, vyšších odborných školách a ve vzdělávacích zařízeních právnických a fyzických osob (dále jen „vzdělávací zařízení“).

(4) Dalším vzděláváním podle odstavce 2 písm. c) se rozumí výkon odborné činnosti na základě písemné smlouvy mezi zaměstnavatelem a zařízením zajišťujícím odbornou stáž.

(5) Dalším vzděláváním podle odstavce 2 písm. d) se rozumí vzdělávací akce v maximálním rozsahu 8 hodin ročně organizovaná zaměstnavatelem nebo odbornou organizací, jejíž je zaměstnavatel členem.

(6) Dalším vzděláváním podle odstavce 2 písm. e) se rozumí akce odborného charakteru v maximálním rozsahu 8 hodin ročně, jejíž program se týká oboru činnosti sociálního pracovníka.

(7) Účast na dalším vzdělávání podle odstavce 2 se považuje za prohlubování kvalifikace podle zvláštního právního předpisu43).

(8) Dokladem o absolvování dalšího vzdělávání podle odstavce 2 písm. a) a b) je osvědčení vydané vzdělávacím zařízením, které další vzdělávání pořádalo. Dokladem o absolvování dalšího vzdělávání podle odstavce 2 písm. c) a d) je potvrzení vydané zařízením, ve kterém byla zajišťována odborná stáž, nebo zaměstnavatelem jako organizátorem odborné stáže nebo školicí akce. Dokladem o absolvování dalšího vzdělávání podle odstavce 2 písm. e) je potvrzení vydané organizátorem konference.(zakonyprolidi.cz/cs/2006-108 [on – line])

Příloha 5: Hlavní výzkumná otázka, dílčí cíle č. 1 - 4

Hlavní výzkumná otázka:

Jaká je podpora sociálního pracovníka rodinám s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí?

Dílčí cíl č. 1 a výzkumné otázky:

1. Zjistit, zda rodiny, byly dostatečně informovány o tom, jak se Alzheimerova nemoc projevuje a jaké má následky na život nemocného.

- Jak jste se cítil/a, když byla diagnostikována Alzheimerova nemoc u člena rodiny?
- Jak jste psychicky zvládli tuto situaci, při zajištění péče o nemocného Alzheimerovou nemocí?

Dílčí cíl č. 2 a výzkumné otázky:

2. Zjistit, zda rodiny dostaly informace, nebo si samy zjišťovaly na jaký typ služeb se obrátit, s členem rodiny s AN.

- Máte pocit, že v okolí Vašeho bydliště, je dostatek služeb, které se postarají o nemocné s AN?
- Změnila se Vaše životní situace v okamžiku, kdy byla diagnostikována nemoc AN u člena rodiny?

Dílčí cíl č. 3 a výzkumné otázky:

3. Zjistit, které služby rodinám chybí v péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí v okolí místa bydliště.

- Chybí Vám sociální služby v péči o nemocné Alzheimerovou nemocí v okolí místa bydliště?
- Jak vnímáte přítomnost života, spojenou s touto Alzheimerovou nemocí u člena rodiny?
- Zažili jste pochopení od okolí (sousedé, příbuzní), pokud onemocnění, již bylo aktuální, ale nebylo ještě diagnostikováno? – (nemocný osočuje sousedy, vymýšlí si různé příběhy a vypadá věrohodně, ztrácí se, neboť nemá již orientaci v prostředí).

Dílčí cíl č. 4 a výzkumné otázky:

4. Zjistit, porozumění role sociálního pracovníka v práci s rodinou s členem rodiny s Alzheimerovou nemocí.

- Jaká je role sociálního pracovníka při podpoře rodinám?
- Jakým způsobem rodiny vyhledávají pomoc sociálního pracovníka? Kontaktují Vás osobně?
- V čem spočívá podpora rodinám podle sociálního pracovníka?
- Při sjednávání služby pociťujete důvěru rodin v sociálního pracovníka?
- Jak mluvíte s nemocným členem rodiny? Používáte i pomocné obrázky (piktogramy)?
- Při přijímání klientů do sociálních služeb, mají vždy vyřízený příspěvek na péči?
- Vidíte rozdíl, jako sociální pracovník v nastavení zařízení sociálního a zdravotnického?

Příloha 6: Etický kodex sociálních pracovníků ČR

1. Etické zásady

1) Sociální práce je založena na hodnotách demokracie, lidských práv a sociální spravedlnosti. Sociální pracovníci proto dbají na dodržování lidských práv u skupin a jednotlivců tak, jak jsou vyjádřeny v dokumentech relevantních pro praxi sociálního pracovníka, a to především ve Všeobecné deklaraci lidských práv, Chartě lidských práv Spojených národů a v Úmluvě o právech dítěte a dalších mezinárodních deklaracích a úmluvách. Dále se řídí Ústavou, Listinou základních práv a svobod a dalšími zákony tohoto státu, které se od těchto dokumentů odvíjejí;
2) Sociální pracovník respektuje jedinečnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu či barvu pleti, mateřský jazyk, věk, pohlaví, rodinný stav, zdravotní stav, sexuální orientaci, ekonomickou situaci, náboženské a politické přesvědčení a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti;
3) Sociální pracovník respektuje právo každého jedince na seberealizaci v takové míře, aby současně nedocházelo k omezení stejného práva druhých osob;
4) Sociální pracovník pomáhá jednotlivcům, skupinám, komunitám a sdružení občanů svými znalostmi, dovednostmi a zkušenostmi při jejich rozvoji a při řešení konfliktů jednotlivců se společností a jejich následků;
5) Sociální pracovník dává přednost profesionální odpovědnosti před svými soukromými zájmy. Služby poskytuje na nejvyšší odborné úrovni.

2. Pravidla etického chování sociálního pracovníka

Ve vztahu ke klientovi

1) Sociální pracovník podporuje své klienty k vědomí vlastní odpovědnosti;
2) Sociální pracovník jedná tak, aby chránil důstojnost a lidská práva svých klientů;
3) Sociální pracovník pomáhá se stejným úsilím a bez jakékoliv formy diskriminace všem klientům. Sociální pracovník jedná s každým člověkem jako s celostní bytostí. Zajímá se o celého člověka v rámci rodiny, komunity a společenského a přirozeného prostředí a usiluje o rozpoznání všech aspektů života člověka. Sociální pracovník se zaměřuje na silné stránky jednotlivců, skupin a komunit a tak podporuje jejich zmocnění;

4) Chrání klientovo právo na soukromí a důvěrnost jeho sdělení. Data a informace požaduje s ohledem na potřebnost při zajištění služeb, které mají být klientovi poskytnuty a informuje ho o jejich potřebnosti a použití. Žádnou informaci o klientovi neposkytne bez jeho souhlasu. Výjimkou jsou osoby, které nemají způsobilost k právním úkonům v plném rozsahu (zejména nezletilé děti) nebo tehdy, kdy jsou ohroženy další osoby. V případech, kde je to v souladu s platnými právními předpisy, umožňuje účastníkům řízení nahlížet do spisů, které se řízení týkají;
5) Sociální pracovník podporuje klienty při využívání všech služeb a dávek sociálního zabezpečení, na které mají nárok, a to nejen od instituce, ve které jsou zaměstnáni, ale i ostatních příslušných zdrojů. Poučí klienty o povinnostech, které vyplývají z takto poskytnutých služeb a dávek. Podporuje klienta při řešení problémů týkajících se dalších sfér jeho života;
6) Sociální pracovník podporuje klienty při hledání možností jejich zapojení do procesu řešení jejich problémů;
7) Sociální pracovník je si vědom svých odborných a profesních omezení. Pokud s klientem nemůže sám pracovat, předá mu informace o dalších formách pomoci. Sociální pracovník jedná s osobami, které používají jejich služby (klienty) s účastí, empatií a péčí.

Ve vztahu ke svému zaměstnavateli

1) Sociální pracovník odpovědně plní své povinnosti vyplývající ze závazku ke svému zaměstnavateli;
2) V zaměstnavatelské organizaci spolupůsobí při vytváření takových podmínek, které umožní sociálním pracovníkům v ní zaměstnaným přijmout a uplatňovat závazky vyplývající z tohoto kodexu;
3) Snaží se ovlivňovat sociální politiku, pracovní postupy a jejich praktické uplatňování ve své zaměstnavatelské organizaci s ohledem na co nejvyšší úroveň služeb poskytovaných klientům.

Ve vztahu ke kolegům

1) Sociální pracovník respektuje znalosti a zkušenosti svých kolegů a ostatních odborných pracovníků. Vyhledává a rozšiřuje spolupráci s nimi a tím zvyšuje kvalitu poskytovaných sociálních služeb;

2) Respektuje rozdíly v názorech a praktické činnosti kolegů a ostatních odborných a dobrovolných pracovníků. Kritické připomínky k nim vyjadřuje na vhodném místě vhodným způsobem;
3) Sociální pracovník iniciuje a zapojuje se do diskusí týkajících se etiky se svými kolegy a zaměstnavateli a je zodpovědný za to, že jeho rozhodnutí budou eticky podložená.

Ve vztahu ke svému povolání a odbornosti

1) Sociální pracovník dbá na udržení a zvyšování prestiže svého povolání;
2) Neustále se snaží o udržení a zvýšení odborné úrovně sociální práce a uplatňování nových přístupů a metod;
3) Působí na to, aby odbornou sociální práci prováděl vždy kvalifikovaný pracovník s odpovídajícím vzděláním;
4) Je zodpovědný za své soustavné celoživotní vzdělávání a výcvik, což je základ pro udržení stanovené úrovně odborné práce a schopnosti řešit etické problémy;
5) Pro svůj odborný růst využívá znalosti a dovednosti svých kolegů a jiných odborníků, naopak své znalosti a dovednosti rozšiřuje v celé oblasti sociální práce;
6) Sociální pracovník spolupracuje se školami sociální práce, aby podpořil studenty sociální práce při získávání kvalitního praktického výcviku a aktuální praktické znalosti.

Ve vztahu ke společnosti

1) Sociální pracovník má právo i povinnost upozorňovat širokou veřejnost a příslušné orgány na případy porušování zákonů a oprávněných zájmů občanů;
2) Zasazuje se o zlepšení sociálních podmínek a zvyšování sociální spravedlnosti tím, že podněcuje změny v zákonech, v politice státu i v politice mezinárodní;
3) Upozorňuje na možnost spravedlivějšího rozdílení společenských zdrojů a potřebu zajistit přístup k těmto zdrojům těm, kteří to potřebují;
4) Působí na rozšíření možností a příležitostí ke zlepšení kvality života pro všechny osoby, a to se zvláštním zřetelem ke znevýhodněným a postiženým jedincům a skupinám;
5) Sociální pracovník působí na zlepšení podmínek, které zvyšují vážnost a úctu ke kulturám, které vytvořilo lidstvo;

6) Sociální pracovník požaduje uznání toho, že je zodpovědný za své jednání vůči osobám, se kterými pracuje, vůči kolegům, zaměstnavatelům, profesní organizaci a vzhledem k zákonným ustanovením, a že tyto odpovědnosti mohou být ve vzájemném konfliktu.

(etický kodex. 2011. [on – line])