

UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ PREZENČNÍ STUDIUM

2018-2019

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Michaela Sádliková

**Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou
v domácím prostředí na Liberecku**

Praha 2019

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

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR FULL-TIME STUDIES

2018-2019

BACHELOR THESIS

Michaela Sádliková

**Informal care for people with Alzheimer's disease in family
environment in Liberec region**

Prague 2019

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

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne

Jméno autorky

Poděkování

Děkuji Mgr. Lukášovi Stárkovi, Ph.D. za odborné vedení práce, cenné rady, připomínky a ochotu při vypracování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá možnostmi péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. Zaměřuje se na neformální pečující a rodinné prostředí v Libereckém kraji. V teoretické části bude popsána demence a Alzheimerova choroba. Bude zde rozebrána diagnostika, stádia nemoci, příčiny a možnosti léčby. Další důležitou kapitolu bude tvořit domácí péče o nemocné. V praktické části bude využit kvalitativní výzkum formou kazuistiky. Cílem praktické části je zjistit, jak pocítují rodinní pečující péči o osobu s Alzheimerovou chorobou.

Klíčová slova

Alzheimerova choroba, demence, diagnostika, kazuistika, kvalitativní výzkum, léčba, příčiny, stádia nemoci.

Annotation

Bachelor thesis discusses the possibilities of care for people with Alzheimer's disease. It focuses on the informal care and family environment in the Liberec region. In the theoretical section, dementia and Alzheimer's disease will be described; diagnosis, disease stages, causes and treatment options will be analyzed here. Another important chapter will be home care for the sick. In the practical section, qualitative research will be used in casuistry. The aim of the practical section is to find out how family carers feel about Alzheimer's disease.

Keywords

Alzheimer's disease, casuistry, causes, dementia, diagnostics, disease stages, qualitative research, treatment options.

ÚVOD.....	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 STÁŘÍ.....	11
1.1 Psychologie stárnutí.....	12
2 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA DEMENCE.....	14
2.1 Diagnostika demence.....	15
2.2 Stadia syndromu demence.....	16
3 ALZHEIMEROVA CHOROBA.....	18
3.1 Charakteristika a projevy nemoci.....	19
3.2 Příčiny alzheimerovy choroby.....	20
3.3 Stádia nemoci.....	20
3.4 Diagnostika.....	22
3.5 Možnosti léčby.....	23
4 PÉČE O OSOBY S ALZHEMEROVOU CHOROBOU.....	24
5 PODPORA STÁTU A INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE.....	29
5.1 Podpora státu.....	31
5.2 Institucionální péče.....	32
5.3 Možnosti péče v libereckém kraji.....	33
PRAKTICKÁ ČÁST.....	37
6 PRAKTICKÁ ČÁST.....	37
6.1 Cíl výzkumu.....	37
6.1.1 Výzkumné otázky.....	37
6.2 Výzkumná metodologie.....	38
6.3 Charakteristika výzkumné techniky.....	38
6.4 Výzkumný vzorek.....	39
6.5 Harmonogram postupu.....	40
6.6 Kazuistiky.....	40
6.6.1 Kazuistika č. 1.....	41
6.6.2 Kazuistika č. 2.....	44
6.7 Shrnutí; komparace kazuistik.....	47

6.7.1	Vyhodnocení výzkumných otázek	49
6.8	Doporučení pro praxi	50
	ZÁVĚR	52
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	54
	SEZNAM ZKRATEK	59
	SEZNAM PŘÍLOH.....	60

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá tématem Alzheimerova choroba. V dnešní době je toto téma velice aktuální, protože lidí trpících touto chorobou přibývá. Bakalářská práce se zabývá péčí o lidi s Alzheimerovou chorobou, kteří se léčí v domácím prostředí a zaměřuje se také na pečující osoby. Cílem práce je popsat možnosti péče, které se nabízí neformálním pečujícím v Libereckém kraji, kteří pečují o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

V Libereckém kraji se v roce 2017 počet lidí trpících demencí vyšplhal na 6 530. Nejvíce lidí s demencí žije v hlavním městě Praha a hned poté je nejvyšší počet lidí s demencí v Jihomoravském kraji, nejmenší počet nalezneme v kraji Karlovarském. V roce 2017 se počet lidí s demencí vyšplhal na 164 tisíc, v roce 2020 se odhaduje nárůst na 183 tisíc obyvatel s demencí a v roce 2050 dokonce na 383 tisíc. Dále je důležité zmínit i některé odborníky, které se touto problematikou zabývají. Důležitou osobou a zároveň zakladatelkou České alzheimerovské společnosti je MUDr. Iva Holmerová, Ph.D., jako autory několika publikací týkajících se Alzheimerovou chorobou můžeme zmínit Františka Koukolíka nebo Romana Jiráka. (Výroční zpráva České alzheimerovské společnosti za rok 2017, online, cit. 2019-02-10)

Práce je rozdělena na dvě části, a to na část teoretickou a praktickou. V teoretické části budou zpracovány kapitoly, které souvisí s daným tématem. Tyto kapitoly se budou zabývat definicí stáří a jeho průběhem, dále charakteristickými znaky Alzheimerovy choroby. Bude zde popsána problematika demence, tak i Alzheimerovy choroby. Hluběji se práce bude věnovat projevům a příčinám nemoci, dále pak její diagnostice a léčbě. Další důležitou kapitolu bude tvořit stát a jeho péče o nemocné i to, jak podporuje nemocné Alzheimerovou chorobou, kteří se léčí v domácím prostředí. V teoretické části bude i kapitola věnovaná institucionální péči a jaké možnosti péče o nemocné Alzheimerovou chorobou se nachází v Libereckém kraji. Nakonec bude popsána domácí péče o nemocné a její úskalí.

V praktické části bude použita metoda kvalitativního výzkumu a to zpracování kazuistik. V praktické části budou formou kazuistiky zpracovány konkrétní případy

dvou pacientek s Alzheimerovou chorobou, které jsou v domácím prostředí. Kvalitativní výzkum bude zvolen z důvodu problematiky a individuality nahlížení na tuto problematiku. Cílem praktické části je zjistit, jak pociťují rodinní pečující péči o osobu s Alzheimerovou chorobou. V závěrečném shrnutí budou porovnány dva případy žen, o které pečuje rodinný neformální pečující.

Autorka zvolila téma z důvodu vlastní zkušenosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

TEORETICKÁ ČÁST

1 STÁŘÍ

Stáří není nemoc, je sice provázeno množstvím nemocí a ztrátou soběstačnosti. To však neplatí vždy. Historicky se stále věk prodlužuje, zdravotní péče je na dobré úrovni a usilovně o staré lidi pečujeme, ať už ze strany příbuzných nebo institucí. (Mühlpachr, 2004) Stáří neboli senium je označení posledních etap ontogenetického vývoje, jedná se o důsledek involučních změn probíhajících různou rychlostí. (Kalvach a kol., 2004) Jedna z možností jak definovat a poznat stáří, jsou charakteristické znaky. Mezi univerzální znaky stárnutí můžeme zařadit vrásčitou kůži, šedé vlasy a další. Stáří můžeme rozdělit do třech stádií- primární, sekundární a terciární stárnutí. V primárním stádiu jsou znatelné tělesné změny organismu, sekundární se vyznačuje častějšími znaky. Terciární stádium stárnutí se vyznačuje značným úbytkem hmotnosti, který předchází smrt. Stáří je závěrečná fáze lidského vývoje, je však velmi složité určit, kdy končí střední věk a začíná stáří. (Stuart-hamilton, 1999) Dále také můžeme popsat stáří jako proces disociovaný, asynchronní a dezintegrováný, v orgánech probíhají změny degenerativní, funkční a morfologické. (Pacovský, 1990)

Můžeme ještě stárnutí pojmout dvěma pojetími a to širším a užším. Stárnutí je v širším pojetí popisováno jako: „*univerzální proces postihující živou hmotu.*“ (Kalvach a kol., 2004, s. 67). Užší pojetí můžeme definovat jako přechodnou vývojovou periodu. Strukturální a funkční změny jsou v tomto období neměnné, stárnutí je tedy neodvratný fyziologický děj. (Pacovský, 1990)

Nejznámějším měřítkem, jak určit stáří je kalendářní věk, nemůžeme ho však považovat za spolehlivý ukazatel, naznačuje pouze průměrný stav člověka. V 60- 65 letech začne člověk vykazovat určité znaky stárnutí, lze rozdělit do dvou variant. 65- 75 let mladší stáří a od sedmdesáti pěti let na pokročilé stáří.

Sociální stáří se vyznačuje změnou životního způsobu a rolí. Velkou roli také hraje ekonomické zajištění. Období určitého věku, kdy vzniká nárok na odchod do důchodu. Společnost očekává, že se lidé budou chovat usedle, proto se za začátek stáří považuje čas odchodu do důchodu. Dlouhověkost se označuje při věku nad 90 let, v nějaké

literatuře můžeme najít i hranici 85 let. Dlouhověcí lidé tvoří malý počet populace, ten však stoupá díky zvyšování životní úrovně. (Štilec, 2004) U všech stárnoucích lidí počítáme s určitým omezením psychické i fyzické výkonnosti. Ve stáří je postihnut celý pohybový aparát, z počátku dochází k omezování kloubní pohyblivosti a úbytkům sil. Onemocnění pohybového aparátu je jedním z nejčastějších onemocnění starých lidí, patří sem artróza a osteoporóza. Mezi nejčastější příčinu omezení soběstačnosti a nezávislosti starých lidí je právě onemocnění pohybového ústrojí. Každý člověk však stárne jinak, záleží na mnoha faktorech- špatná strava, hygiena, prostředí, ve kterém člověk žije. (Dessaintová, 1999) Lidé se snaží nalézt optimální podmínky pro dlouhý život, každý dlouhověký člověk má však svůj vlastní recept, který považuje za příčinu jeho dlouhověkosti.

Jak věk přibývá, tak se zvyšuje počet onemocnění, proto jsou ve stáří mnoho využívaná léčiva. Pro seniory je typický výskyt více nemocí najednou, to je nutí užívat více léků. Staré lidské tělo reaguje jinak než mladé, proto je tu důležitá otázka, zda při předepisování léčiv platí zvláštní pravidla. Léčiva mohou ovlivnit funkce, které se podílejí na interakci s organismem. Ve stáří je důležité užívat pouze takové látky, kterých účinky jsou lékařům dobře známy. (Mülparchr, 2004)

To, že nám populace stárne, nese spoustu problémů. Tím největším problémem je jak se společnost vyrovná s faktem, že populace stárne. Vyšší podíl starších lidí znamená nižší podíl mladších lidí. Pracuje menší část lidí, kteří platí daň z příjmu, dávky sociálního a zdravotního pojištění, tím dochází k tomu, že nejsou potřebnou mírou zajištěny důchody a další potřebná péče o seniory. Do budoucna to znamená, že stárnoucí populace zatíží ekonomiku velkými finančními nároky. Ženy žijí déle než muži, toto tvrzení má v dnešní době už jen okrajový význam. Muži odjakživa měli tělesně náročnější práci než ženy, ale v dnešní společnosti toto už neplatí, je mnoho žen, které mají fyzicky náročnou práci, proto tvrzení nemůžeme již tak užívat. (Ort, 2004)

1.1 PSYCHOLOGIE STÁRNUTÍ

Za první nejjobecnější charakteristiku můžeme považovat zpomalení psychické činnosti. Starším lidem nejsou příjemné situace, kdy jsou pod tlakem nebo se musí rychle rozhodnout. V dnešním zrychleném světě se bohužel těmito situacím nevyhnou

a jsou stále častější, to může mít negativní důsledky na duševní zdraví seniorů. Nedostatek smyslového vnímání může mít za následek výbušnost, deprese nebo úzkost. Při kontaktu se společnostmi neobtěžněji snáší zhoršení zraku, sluchu někdy i chuti. Negativ na stárnutí je mnoho, proto musíme zmínit i pozitiva, kdy dochází k zmoudření, pochopení problémů druhých, stálost v názorech a trpělivost. (Dessaintová, 1999)

Paměť má schopnost získávat informace, které uloží a na naši žádost je opět vyvolá a obnoví se. Ztráta paměti nebo občasné zapomínání u lidí vyvolává strach ze stárnutí, protože je to jeden ze znaků stáří. Naše paměť se věkem mění, pokud se chceme však nějakým způsobem bránit proti zapomínání, tak je dobré udržovat se v dobré psychické i fyzické kondici a svou paměť procvičovat, vyhýbat se zbytečným lékům. Vhodně zvolené pohybové aktivity mohou pomoci zpomalit procesy stárnutí a zlepšit kvalitu života seniorů. Je však těžké přesvědčit starého člověka o nutnosti změnit svůj životní styl, on je přesvědčen, že už to ke stáří patří a je to přirozený jev. (Dessaintová, 1999)

U starších párů pozorujeme větší spokojenost v partnerství, vzájemně se podporují a doplňují. Jedním z důvodů může být i podobný zdravotní stav. Ve stáří je častější ovdovění než u mladších párů, týká se většinou žen, jak již jsem zmiňovala výše, muži umírají dříve. Starší člověk se ztrátou partnera vyrovná lépe než mladý člověk, je to snazší, pokud partner byl dlouhodobě nemocný, ale ve strašim věku je to věc, která se dá očekávat. Přesto že smrt partnera je silná, může staré lidi ovlivnit i smrt blízkého přítele, rodinné problémy, finanční problémy. Finanční problémy mají depresivní vliv na organismus starého člověka. Vše ale záleží, v jakém prostředí starý člověk žije, pokud žije člověk někde vyloučen, bude s těmito problémy potýkat hůř než člověk integrovaný ve společnosti. (Stuart-hamilton, 1999)

2 OBECNÁ CHARAKTERISTIKA DEMENCE

Pojem demence můžeme označovat za celkový úpadek psychických funkcí způsobený atrofií centrálního nervového systému. Pacienti se symptomy mohou lišit, ale obecně je možné demence rozlišit na základě charakteristik jejich průběhu. Některá onemocnění jsou s demencí zaměnitelná a to například: delirium nebo pseudodemence. Mnoho učebních textů může vyvolat dojem, že demence má jen pár příčin, ve skutečnosti již bylo identifikováno 50 příčin, většina z nich se však objevuje pouze zřídka. (Stuart-hamilton, 1999)

Demenci můžeme definovat takto: *„Je postiženo myšlení, orientace, chápání, uvažování, schopnost učení, početní schopnosti, řeč, úsudek. Toto zhoršení kognitivních funkcí je dříve nebo později provázeno narušením chování, emocí či volních vlastností.“* (Hrdlička, Hrdličková, 1999, s. 11) Demenci však můžeme také charakterizovat jako snížení schopnosti myšlení a paměti, porucha nemusí být celková. Mohou se objevovat mylná přesvědčení, nespojitost, mohou být porušeny hybné funkce nebo řeč. (Koukolík, Jirák, 1999)

Demence může mít mnoho příčin (Hálová, 2010):

- Demence subkortikální – projevuje se emočními změnami, poruchou úsudku,
- Demence u neruoso-filidy
- Demence u Parkinsonovy choroby
- Demence u Pickovy choroby
- Demence při AIDS
- Demence vaskulární
- Demence u Huntingtonovy nemoci
- Delirium tremens
- Demence u Alzheimerovy choroby

Mnoho lidí přisuzuje demenci, že je údělem stáří, není tomu však pravidlem. Demence se může objevit kdykoliv v průběhu života, jen s věkem se zvyšuje její pravděpodobnost. I přes fakt, že demence se nemusí objevit jen ve stáří, najdeme

v učebnicích demenci jako nemoc stáří. Mnoho lidí se s ní však nesetká, lidé pouze vykazují mírné symptomy nemoci. Demence je však velký problém dnešní doby, z demografického hlediska představuje tato choroba výzvu pro rozvinuté země. V zemích stoupá počet starých lidí, s tím i stoupající počet výskytu demencí. V dnešní době evidujeme vyšší počet pacientů s demencí než v dobách minulých a tento fakt bude stále narůstat, díky tomu, jak naše populace stárne. Důsledkem toho budou stále vyšší nároky na zdravotní péči v oblasti psychogeriatric. Bude třeba stále větší počet zdravotního personálu a tak podobně. Demence je však celkem neradostná cesta ke smrti, po prvních stádiích pacienti ztrácí svůj náhled na zdravotní stav. Na lidi, kteří se o pacienta starají je to stále větší zátěž a až v závěrečném stádiu nemoci jsou pacienti trvale hospitalizováni. Většinou toto břemeno starající se osoby padá na potomky osoby s demencí nebo partnera pokud je schopen se starat. Pečovatelé ať už potomci nebo partner většinou nejsou v nejlepších letech nebo nemají, neznají úskalí těchto nemocí, nejsou schopni naplno uspokojovat potřeby člověka, který přišel o paměť. Lidé trpí záchvaty vzteku, nepřiměřeně jednají, nepoznávají své blízké natož ty nejbližší. Láska, starost, důvěra, která tvořila lidskou bytost, jakoby vymizela. Zemřít v těchto podmínkách si nezaslouží nikdo ani být svědkem toho, jak nemoc mění milovanou osobu. Bohužel doposud neexistuje žádná spolehlivá léčba. (Stuart-hamilton, 1999)

2.1 DIAGNOSTIKA DEMENCE

Pro správnou diagnostiku je zapotřebí mnoho vyšetření. Za pomoci magnetické rezonance, počítačové tomografie nebo elektroencefalografie, které nám potvrdí nebo vyloučí ložiskové změny na mozku, další nedílnou součástí je rodinná a osobní anamnéza, laboratorní a fyzikální vyšetření. Z těchto výsledků se poté přechází k vyšetření, které se více specificky zaměřuje na různé typy demencí. (Hálová, 2010)

K diagnostice se užívají psychologické testy, nejjednodušší z nich se skládá ze tří otázek. V první otázce zjišťujeme časovou orientaci- místo, rok, den, měsíc. Následně vyjmenujeme názvy třech jednoduchých předmětů, za pět minut se na ně optáme. Poslední je odečítání sedmiček od padesátky. Tento test opakujeme s odstupem čtyř týdnů, lidé s podezřením na demenci mají problém s časovou orientací, nejsou schopni si vybavit předměty a nemají správný výsledek v odečítání. Když se tento test zopakuje

po nasazení léčiv a stav je stejný nebo horší, podezření na syndrom demence se zvyšuje. (Koukolík, Jirák, 1999)

MMSE- Folsteinův test (příloha A), je vyšetření mezinárodně uznané a používá se při vyšetření střední až těžké demence, zejména při Alzheimerově chorobě. Tento test a vyšetření nám ukáže, zda pacient má postiženy kognitivní funkce- paměť, pozorování, řeč, pohyb. Pokud nejsou postiženy kognitivní funkce, o syndrom demence se nejedná. Pokud jsou postiženy kognitivní funkce, může jít o vývoj syndromu demence, deprese nebo o delirium. (Koukolík, Jirák, 1999)

2.2 STADIA SYNDROMU DEMENCE

Sedmičlenná stupnice Reisbergovy skupiny z roku 1982 slouží pro určení hloubky demence. (Koukolík, Jirák, 1999)

1. **Bez postižení kognitivních funkcí-** neobjevují se problémy s pamětí.
2. **Postižení kognitivních funkcí-** objevují se poruchy paměti např. zapomínání jmen nebo odložených věcí.
3. **Lehké postižení kognitivních funkcí-** špatná orientace v neznámém prostředí, ztrácí cenné věci, narušené soustředění.
4. **Středně těžké postižení kognitivních funkcí-** výrazná porucha řeči, změny nálad a ztráta zájmů, špatně se rozhoduje, porucha soustředěnosti, zmatenost.
5. **Pokročilé postižení kognitivních funkcí-** porucha paměti, zpomalenost, dezorientace místem i časem. Začíná bloudit na již známých místech, ztráta soběstačnosti, zapomíná na události, jména. Může se objevovat paranoidní chování, vystrašenost a úzkost. Toto stadium je fází mírné demence.
6. **Těžké poškození kognitivních funkcí-** střední až pokročilá fáze demence. Pacient má poruchy chování, které se vyznačují agresí, výrazná dezorientovanost, úplná ztráta soběstačnosti. Pacient si nepamatuje jméno svého partnera a vyžaduje celodenní péči.
7. **Velmi těžké postižení kognitivních funkcí-** toto fáze se nazývá těžkou demencí. V tomto stadiu je neschopnost vstát z lůžka a chůze, pacient se o sebe nedokáže postarat. Je potřeba pomáhat s krmením a ve většině případů je

inkontinentní. Pacient je náchylný k infekčním onemocněním a je závislý na odborné péči.

Aby se autorka práce mohla lépe seznámit s problematikou demence a jejího vývoje, využila knihy *Unter Tränen gelacht: Mein Vater, die Demenz und ich.* (2016) V této osobní knize s mým překladem *Zasmál se slzami: můj otec, demence a já-* je popsána demence od prvních příznaků po konečnou fázi. V knize jsou popsány i pocity přímo autorky, která se o svého otce starala, popisuje zde mnoho komických momentů, ale i celkovou dezorientaci. Její otec byl úspěšný člověk, příběh popisuje, jak příznaky nemoci nebyli jasně rozpoznatelné až po delší době, kdy se již nemoc dostala do dalšího stadia.

3 ALZHEIMEROVA CHOROBA

V první polovině minulého století dokázali lékaři velmi dobře poznat senilní demenci. Mnichovský neuropatolog Alois Alzheimer v roce 1907 popsal nález na mozku své pacientky paní Auguste D., jedenapadesátiletá pacientka byla přijata do nemocnice ve Frankfurtu nad Mohanem se známkami demence. Jednapadesátiletá Auguste D. po těžké nemoci umírá, příčina její smrt byla diagnostikována těžká demence. Publikace z přednášky „Über eine eigenartige Erkanunk der Hirnrinde“ se bere jako základní kámen pojmu Alzheimerova nemoc. Alois Alzheimer se narodil 14. června 1864. Studoval na univerzitách v Berlíně, Tübingenu a Würzburgu. V roce 1894 se oženil a z manželství vzešly tři děti. Alois Alzheimer umírá 19. Prosince 1915 na ledvinové selhání, jeho hrob můžeme najít ve Frankfurtu nad Mohanem, kde je pochován společně se svou ženou Nathalií. (Koukolík, Jirák, 1998)

Zajímavým čtením pro autorku práce byla kniha Alzheimer und ich od Richarda Taylora (2008), kde popisuje nemoc ze svého úhlu. Pan Taylor trpí demencí Alzheimerova typu a ve své knize popsal myšlenky, zkušenosti a pohledy na nemoc. Touto knihou také upozorňuje na práva postižených osob a v této knize zanechal kus sebe.

Alzheimerova nemoc není jen nemocí seniorů, postihuje všechny věkové skupiny obyvatelstva, nejčastěji se však vyskytuje u starých lidí. „*U nás postihuje několik procent lidí starších 65 let, dle odhadů se jedná o cca 5%.*“ (Česká Alzheimerovská společnost, 2003, s. 5) Délka života po diagnóze demence Alzheimerova typu je průměrně 8- 10 let. (Tošnerová, 2002) Proces demence trvá průměrně 7 let, příčina nemoci není známa a tudíž neexistují farmaka, která by ji vyléčila. Známe ale mnoho prostředků, které výrazně mohou zlepšit kvalitu života nemocných. Alzheimerova nemoc je jedním z typů demence, tato nemoc má destruktivní vliv na nemocného člověka. V poslední fázi už není nemocný člověkem, kterého okolí znalo před propuknutím nemoci. (Buijssen, 2006)

3.1 CHARAKTERISTIKA A PROJEVY NEMOCI

Alzheimerova choroba způsobuje poruchu činnosti mozku, projevuje se poruchou kognitivních funkcí. „Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku některých populací neuronů (nervových buněk) a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně).“ (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009, s. 29)

U nemocného dochází v mozkové tkáni v prostoru mimo nervové buňky ke vzniku a ukládání patologické bílkoviny. Bílkovina tvoří krystalky a vznikají útvary, které nazýváme neurotické plaky. Čím více neurotických plaků, tím více je postižena funkční oblast mozku. Další změna, která se odehrává v neuronech je, že dochází k degeneraci bílkoviny. Na základě těchto procesů se změní a vytvoří vlákna, která mají tvar dvoušroubovice, jsou podkladem pro útvary, kterým říkáme neurofibrilární klubka. Neurony, které tvoří klubka, poté postupně zanikají a přestávají plnit funkci. Toto onemocnění však nevyvolává jen vznik patologických bílkovin, dochází k dalším degenerativním změnám, které se navzájem propojují. Dochází k poruše neurotransmiterů, které přenášejí vzruchy mezi buňkami. První bývá postižen acetylcholinergní systém, po uvolnění acetylcholinu se přenáší vzruch na další nervová vlákna, která jsou důležitá pro paměť a poznávací funkce. V dalších stádiích jsou porušeny další systémy neurotransmiterů, důsledkem toho je porucha učení. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

Dle doby projevení prvních příznaků dělíme na dvě formy Alzheimerovy choroby. První forma presenilní a druhá senilní. Presenilní forma má časný začátek a senilní je s pozdním začátkem. U presenilní formy se příznaky objevují dříve než v 65 letech. Senilní forma je častější a objevuje se u populace nad 65 let. (Kalvach a kol., 2004) Onemocnění se rozvíjí pomalu během několika let. Nejprve pozorujeme poruchy krátkodobé paměti, orientaci časem a místem. Lidé nemocní Alzheimerovou chorobou se později ztrácejí i na místech, které dobře znali, nemohou nalézt cestu domů. V pokročilém stadiu už člověk bloudí i ve vlastním bytě. Celkem brzy se začíná projevovat pokles logického uvažování a úsudku, který se projevuje bezradností nebo nesmyslným jednáním. Projevuje se také změna osobnostních rysů, chování, jednání,

ztrácí zájem o okolní dění, své zájmy, izolují se. Typickým projevem je porucha abstraktního myšlení- nechápou význam čísel, pojmů. (Kalvach a kol., 2004)

3.2 PŘÍČINY ALZHEIMEROVY CHOROBY

Alzheimerova nemoc není jedna nemoc s jednou příčinou. Nemoc vzniká souhrou okolností, nemoc je nevyléčitelná, příčiny nejsou přesně známé. U některých pacientů se vyskytuje nemoc familiárně. Alzheimerova choroba se vyskytuje častěji u žen než u mužů, před šedesátým rokem se vyskytuje vzácně. Každý pátý člověk nad 80 let trpí touto nemocí. Úroveň dosaženého vzdělání má velký vliv, hodně využívaný mozek je odolnější. Další příčinou může být nevhodný styl života, stres, multifaktoriální vlivy, nedostatek tělesného cvičení. Mezi další příčiny můžeme uvést časté údery a otřesy hlavy, pády, virová infekce, porucha imunity, toxické vlivy. Všechny zmíněná rizika mohou být příčinou rozvoje Alzheimerovy choroby. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

3.3 STÁDIA NEMOCI

Alzheimerovu chorobu dělíme do tří stadií – lehké, střední a těžké stadium demence. Alzheimerově chorobě předchází fáze MCI (mild cognitive impairment) v překladu to znamená lehkou poruchu poznávací funkce. Porucha se objevuje v jedné nebo více složkách paměti, ale nedosahuje demence. Poruchy paměti lze změřit testy, nemocný si je uvědomuje, ale před svými blízkými je umí dobře maskovat. Denní aktivity běžně zvládá, pro veřejnost jsou změny málo rozpoznatelné a bývají přičítány stáří. (Hort a Rusina, 2007; Callone, 2008)

Lehké stadium demence je typické poruchami faktické paměti, zejména krátkodobé, postiženo vštěpování nových informací. Lidé ztrácí schopnost logického myšlení a úsudku. Objevuje se bloudění v méně známých místech, přechodná dezorientace. Nemocný začíná nezvládat svojí práci v domácnosti, v náročných situacích si neví rady. Typický je nezájem, pasivita, objevují se časté výkyvy nálad někdy až deprese, to může souviset s uvědoměním si poruchy paměti a dalších schopností. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

Jak Alzheimerova choroba postupuje, tak se poškození mozku šíří do temenních mozkových laloků. Když k tomuto dojde, člověk není schopen integrovat zrakové vjemy, pocity, zvuky. Ve středním stadiu většinou lidé navštíví odborníka, toto období je nejdelší, může trvat 2 – 10 let. Toto období je velice náročné pro pečovatele, protože dochází k výraznému poškození paměti. Pacientovi se zhoršuje zapamatování běžných věcí, zhoršuje se komunikace. Konverzace je obtížná, protože pacient nedokáže adekvátně reagovat. I když to vypadá, že člověk si není schopen nic zapamatovat, jeho dlouhodobá paměť je i ve středním stadiu zachována. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009) Člověk trpící Alzheimerovou chorobou nemusí všemu během konverzace rozumět, jelikož nedokáže řádně vyjádřit své myšlenky, může být frustrován. Velmi často se objevují poruchy pozornosti, dochází ke snížení schopnosti psát a číst nebo matematických a verbálních schopností. Velice často dochází k izolaci, člověk se straní společnosti. Dochází také k dezorientaci, to znamená, že důsledkem onemocnění se nedokáže orientovat v čase a prostoru, kde se zrovna nachází. Každodenní aktivity jsou již také narušené, pacient nedokáže určit, na co se užívají některé předměty. Člověk v tomto stadiu už nedokáže řídit automobil, může mít problémy s hygienou a oblékáním. Mezi časté poruchy patří i porucha sexuální funkce. Pacient ve středním stadiu potřebuje pomoc, o kterou si často nedokáže říci. Pohybují se ještě sami, ale musíme dbát na bezpečnost. V tomto stadiu jsou stále častější poruchy chování, objevuje se problém se spánkem. Pacient bývá v noci bdělý a přes den spí, což klade na pečovatele vysoké nároky. Můžeme zaznamenat útky, člověk se vrací na místa, které zná nebo kde žil. Rodina v tomto stadiu většinou potřebuje pomoc s péčí o nemocného Alzheimerovou chorobou, využít proto může služeb denního stacionáře, pečovatelské služby nebo respitní péče. (Callone, 2008)

Třetím obdobím je období pozdní neboli pokročilé. V tomto stadiu se poškození mozku šíří již do čelního laloku, v tomto stadiu člověk není schopný přiměřeně jednat. V tomto konečném stadiu jsou zničeny všechny nervové buňky mozkové hemisféry, kromě části, která má na starosti zrakové funkce a motorickou činnost. Paměť je porušena ve všech složkách, to znamená, že již je porušena i dlouhodobá paměť. Můžeme vzpomínky vyvolat pomocí fotografií, které mohou přinášet příjemné pocity. Člověk v tomto stadiu není schopen poznat svou rodinu nebo pečovatele, proto je to velice náročné pro blízké pacienta. Komunikace je obtížná a působí dezorientovaně,

schopnost logického úsudku a uvažování je velice narušená. Objevuje se porucha příjmu potravy a vysoká potřeba spánku. V posledním stadiu má pacient problémy s pohybem, proto bývá odkázán na lůžko, proto je třeba dbát na to, aby nedocházelo k proleženinám, infekci močových cest nebo zápalu plic. Člověk v konečném stadiu je zcela nesoběstačný a potřebuje pomoc při všech úkonech. Často se objevuje inkontinence a člověk není schopen osobní hygieny. Pacient s konečným stadiem Alzheimerovy choroby se chová nepředvídatelně, vydává ječivé zvuky, požívá nepoživatelné věci. V tomto posledním období rodina využívá mnoho služeb, které ji pomáhají v celodenní péči. Často rodina péči nezvládá a umístí pacienta do zařízení, která mohou, ale nemusí být specializované přímo na Alzheimerovu chorobu. Toto období není dlouhé, trvá 1- 3 roky, pacienti často umírají na bronchopneumonii nebo jiné běžně léčitelné choroby. Velice často také dochází ke smrti následkem úrazu. (Buijssen, 2006, Callone, 2008)

3.4 DIAGNOSTIKA

Při diagnostikování Alzheimerovi choroby se podílí mnoho odborníků- praktický lékař, psycholog, neurolog, ošetřující, rodina i samotný pacient. Pacienti v počátečním stadiu působí normálním dojmem, vyšetření zahrnuje posouzení stavu všech základních domén psychiky. Posuzuje se emoční nastavení, změny osobnosti, intelektu, myšlení, orientace, vnímání a kvalitativní poruchy. Odborníci cíleně pátrají po známkách deprese včetně rizika sebevražedného chování. Nesmí se opomenout pacientovo oblékání, chování a schopnost spolupráce. Při podezření na demenci se vyšetření zaměřuje na tři základní oblasti: kognitivní funkce, denní chování a aktivity. (Franková, 2011)

Samotné testy však diagnózu nestanoví, ale jsou nedílnou součástí vyšetření. Alzheimerova choroba a jiné demence se projevují poruchou prostorového rozlišování. Velmi jednoduchý test je nakreslení hodin, tím zjistíme orientaci v čase a výkonu pacienta. (Holmerová, 2003) Dalším testem je již výše zmiňovaný test MMSE, tento test je dobře využitelný v praxi, určuje střední a těžkou demenci. Lékař musí také vyhodnotit krevní tlak, EKG, pulz a laboratorní vyšetření krve. Neurologické vyšetření je další nedílnou složkou při správné diagnostice. Užívá se vyšetření EEG (elektroencefalogram), zjištění elektrické mozkové aktivity. Morfologické odchylky

zjistíme pomocí vyšetření CT (komputerová tomografie) a MR (magnetické rezonance), tyto vyšetření nám odhalí přítomnost patologických útvarů: nádory, cysty nebo změny na prokrvení mozku. (Koukolík, Jirák, 1999)

3.5 MOŽNOSTI LÉČBY

Alzheimerovu chorobu nemůžeme vyléčit, včasná diagnóza však může průběh onemocnění výrazně zpomalit. Existuje mnoho typů, jak nemoc zmírnit, může to být léčba medikamentosní nebo nefarmakologickými přístupy. Farmakologická léčba se dělí na kognitivní a nekognitivní farmakoterapii. (Klener, 2003)

Kognitivní farmakoterapie používá více přístupů, které se kombinují. Mezi nejúčinnější se řadí využití inhibitorů acetylcholinesteráz- kognitiva. Užívají se k léčbě lehké až středně těžké formě Alzheimerovy choroby. Ovlivňují kognitivní funkce, příznivě působí i na poruchy chování a vnímání. (Bartoš, Hasalíková, 2010) V současné době v naší zemi užíváme tři druhy kognitiv: rivastigmin, galantamin, donepezil. U těžkého stadia Alzheimerovy choroby se setkáme s použitím blokátorů ionotropních receptorů excitačních aminokyselin memantinu. Memantin má za následek zpomalení zhoršení kognitivních funkcí. V praxi se často můžeme setkat s kombinací inhibitorů acetylcholinesteráz a dalších skupin látek. (Růžička, 2003)

Nekognitivní farmakoterapie působí proti nekognitivním příznakům. Při výskytu poruch chování je nutné užití antipsychotik, antidepresiva nebo hypnotika. Z antipsychotik se užívají nejčastěji Buronil, Tiaprid nebo Haloperidol. Z řady antidepresiv se osvědčuje Citalopram, Mirtazapin nebo Venlafaxin. Z oblasti hypnotik se užívají nebenzodiazepinová hypnotika jako například Zolpidem. (Růžička, 2003)

Nefarmakologická terapie se považuje mezi hlavní přístupy v léčbě. Cílem je prevence behaviorálních, psychologických symptomů a dosažení optimálních funkčních schopností. Pokud se již symptomy vyskytly, je dalším cílem nefarmakologické terapie jejich zvládnutí, zachování nebo zlepšení kvality a soběstačnosti pacienta. (Franková, 2013) Prvotní v péči o nemocného je jeho spokojenost a zajištění bezpečí. Je důležité dohlížet na jeho tělesný stav a pohodlí. Nefarmakologická terapie jsou způsoby a prostředky v redukci stresové zátěže. Typy těchto terapií jsou využívány

ve zdravotnických a sociálních zařízeních, některé lze využít i v domácím prostředí. Sheardová (2011) prosazuje jako nejvíce fungující v domácím prostředí tři intervence: Muzikoterapie, masáž rukou nebo jemný dotek, fyzická aktivita. Muzikoterapie využívá hudbu ve prospěch léčby, pacient může zpívat známé písničky. Masáž rukou nebo jemný dotek může zlepšit chování pacienta při jídle. Pravidelná fyzická aktivita má vliv na deprese a zlepšuje kvalitu spánku. Dále v domácím prostředí lze zvládnout reminiscenční terapii, kdy užíváme vzpomínky k upevnění sebeúcty a identity. Můžeme pacienta zapojit do smysluplných činností, využijeme pomůcek.

4 PÉČE O OSOBY S ALZHEMEROVOU CHOROBOU

Domov je místo, které nám dává pocit bezpečí, jistoty, je to místo kde se setkáváme s rodinou a přáteli. Proto si mnoho lidí, kteří pečují o člověka s demencí v rodině, pokládá otázku, zda zvolit péči ústavní nebo domácí. V České republice se užívá termín rodinný pečující, je to osoba, která se denně stará o svého rodinného příslušníka, který trpí demencí. (Regnault, 2011) Péče o tuto osobu závisí na stupni a průběhu demence. Péče o tuto osobu je náročná a vyžaduje znalosti, nemocný vyžaduje pomoc druhé osoby. Každý nemocný tu pomoc potřebuje jinak, nejčastěji je to pomoc s oblékáním, stravováním a při běžných záležitostech. V posledním stadiu už nemocný potřebuje komplexní péči, někdy se jedná o ležící nemocné, kteří jsou plně odkázaní na pomoc druhého. U těchto pacientů je vyšší riziko přidružení nemocí, jako jsou proleženiny nebo různé infekce. Pečující si musí položit zásadní otázku, zda zvládne poskytnout dostatečně pomoc. (Zgola, 2003)

Neformální péče a problematika pečujících osob je si natolik blízká, že byla zpracována v Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025. Neformální péče je péče, která je poskytována osobě závislé na podpoře a pomoci blízkými příbuznými, rodinnými příslušníky nebo známými. V největší míře u nás dlouhodobou péči poskytují ženy ve středním věku nebo raného důchodového věku. Tato péče je nesmírně důležitá a tvoří 70 – 90% veškeré sociální a zdravotní dlouhodobé péče, která je poskytována rodinnými příslušníky. Neformální péče má významný společenský, ekonomický i společenský přínos. Přispívá k rodinné soudržnosti a integrity mezi generacemi. Tam, kde jsou problémy s nezaměstnaností, může snižovat tlak na

trhu práce. (Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025), online, cit. 2019-02-04)

„Počet neformálních pečovatелů v České republice se odhaduje na 250 tisíc. Jiné prameny uvádějí až téměř 300 tis. osob. Polovinu osob pečujících tvoří osoba blízká.“ (Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025)., online, cit. 2019-02-04)

Většina neformálních pečovatелů je bez odborného vzdělání, je to práce neplacená, která se vykonává mimo pracovní poměr. Poskytování péče je spojeno s úzkou citovou vazbou mezi nemocným a pečujícím. Neformální péče může být krátkodobá i dlouhodobá a je založena na lidských vztazích. Krátkodobou neformální péči poskytují pečující po krátkou dobu, například z důvodu úrazu či krátkodobého onemocnění. Dlouhodobá neformální péče bývá poskytována člověku, který potřebují dlouhodobou péči z důvodu ztráty soběstačnosti, postižení nebo z důvodu věku. Dlouhodobou neformální péči se zabývají spíše ženy, velká nevýhoda je věk pečujících. Od žen se očekává, že převezmou péči a mají silnější pouto k nemocnému, muži spíše poskytují krátkodobou neformální péči. Neformální péče má podobu osobní péče, péče o domácnost a zdraví. Neformální péče je finančně a emočně náročná pro osobu pečující, pečujícím chybí finanční zabezpečení a je to velice vysilující. U neformálních pečovatелů, kteří pečují dlouhodobě o osobu, často dochází k syndromu vyhoření. Neformální péče bývá často kombinována s formální péčí. Nejvíce bývá kombinována s institucionální péčí či službami, které se poskytují v domácím prostředí. (Současná praxe dlouhodobé a přímé péče v EU a ČR, Neformální dlouhodobá péče, online, cit. 2019-01-29)

Prostředí má velký vliv na zachování funkčních schopností, prostředí podporuje optimální fungování jedince. Domácí prostředí můžeme upravit tak, aby co nejméně omezovalo osobu s Alzheimerovou chorobou. Řešením je zjednodušit prostředí a odstranit nové, novodobé a matoucí předměty. Místo toho nabídneme předměty vhodné přímo pro daný úkol. Je důležité zajistit uspokojení individuální potřeby pacienta a to zejména potřebu chodit sem a tam. Můžeme například do místnosti umístit houpací křeslo nebo napevno přidělat šlapací kolo, aby se osoba měla jak zbavit přebytečné energie. (Zgola, 2003)

V domácnosti je řada potencionálních rizik, chemikálie, elektrické a plynové spotřebiče. Dalším rizikem může být toulání, proto je vhodné označit kraj schodiště výraznou páskou. Vhodné je také označit dveře obrázky pro snadnější orientaci. V pozdějším stadiu, kdy už je osoba dezorientovaná je vhodné nechat dveře otevřené. (Glosová a kol., 2006)

Aktivizační činnost je nedílnou součástí péče o člověka s demencí a podporuje jeho soběstačnost. Aktivizační činnosti najdeme v centrech denních služeb, týdenních stacionářích nebo v ústavním zařízení pod vedením vyškolených lektorů. Aktivita ať už jakákoliv zdokonalí orientaci, vnímání a zvyšuje nemocnému pocit emocionálního zdraví. (Zgola, 2003)

Mezi činnosti patří například reminiscence, canisterapie, ergoterapie, hipoterapie nebo muzikoterapie. Reminiscence znamená vyplavování vzpomínek a jejich podporování. Postačí k tomu rodinné fotografie, vzpomínání na zážitky nebo jména osob. (Janečková, Vacková, 2010)

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoliv věku s různým typem postižení.“ (Křivošíková, 2011, s. 13)

Hypoterapie užívá koně a jeho přirozený pohyb jako rehabilitaci a canisterapie využívá pozitivního působení psa na člověka. (Eisertová, Švestková, 2011)

Muzikoterapie neboli terapie hudbou. „Studie u klientů s Alzheimerovou chorobou zjistily, že zvýšená hladina melatoninu, po muziko terapeutických jednotkách přispívá k uvolnění stavu klientů a klidné náladě.“ (Kantor, Lipský, Weber, 2009, s. 51)

Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou je velice náročná, rodinný pečovatel je důležitá osoba v životě nemocného. Pečující by při této roli neměl zapomínat na sebe a udělat si čas jen pro sebe nebo přijmout pomoc od rodiny. Rodinný pečující by se měl zkontaktovat i s ostatními, kteří stejně jako on pečují o osobu s Alzheimerovou chorobou. Je důležité udělat si čas na své hobby, potěšit se a hlavně nabrat energii. Důležité je, aby si pečující stanovil, co je schopen zvládnout a nepřeceňoval se. Pomocí

mohou být svépomocné skupiny, jsou to lidi, kteří také pečují o osoby s demencí. Setkávají se pravidelně, předávají si zkušenosti a cenné rady. Jednou ze služeb, kterou může rodina využít je pečovatelská služba, která umožní lidem žít ve vlastním prostředí. (Kozlová, 2005)

Pečovatelskou službu vykonávají převážně soukromé agentury a je určena lidem, kteří nejsou schopni si zajistit životní potřeby. Pečovatelská služba probíhá v domácnostech a může být velkým přínosem pro rodinné pečovatele, ale i pro nemocného. (Vojnar, 2001)

Rodina může vyhledat další pomoc a to odlehčovací službu (respitní péče), forma tzv. pohlídání osoby s demencí. Cílem je poskytnout rodině oddech, pečující si odpočine nebo zařídí osobní věci, načerpá novou energii. Respitní péče může mít podobu krátkodobého pobytu, kdy rodina například jede na dovolenou nebo o denní pobyty a pacient může zůstat ve svém prostředí. (Zachariasová, 2000)

Rodinný pečující musí dřív nebo později převzít veškerou administrativu a finanční záležitosti. V tomto případě se stává opatrovníkem, protože osoba není schopna se o sebe postarat a vyřizovat úřední záležitosti. Zahájí se řízení o omezení způsobilosti k právním úkonům. (Regnault, 2011)

Rodina, která pečuje o osobu s demencí, tak často obětuje své blaho a zdraví. Musí řešit nejrůznější problémy, ale navzdory tomu všemu poskytuje dlouhodobou péči. Péče poskytována v domácím prostředí má na psychiku nemocného pozitivní vliv a celkově ovlivňuje jeho zdravotní stav. Pokud se pečujícím podaří vytvořit klidné a harmonické prostředí, může člověk s Alzheimerovou chorobou prožít i několik let v domácím prostředí. (Buijssen, 2006)

K zvládnutí péče o příbuzného nebo partnera pomůže si promluvit o pocitech s přítelem. Emoce by se neměly potlačovat, pomůže odreagování například úklid, nákupy. I přes velkou vytíženost pečující osoby, by si osoba měla najít prostor aspoň jednou denně sama pro sebe a dopřát si chvíli klidu například poslechem oblíbené skladby. Důležité je stanovit priority, udělat seznam co je důležité a co méně. Udržování kontaktů s okolím je důležité, aby se předešlo izolaci. Víme, že lidé

s demencí zapomínají během několika minut, ale vše, co řekneme by nám jedno být nemělo. Navodit člověku s demencí šťastné chvíle je důležité. Člověk s demencí rozumí úsměvu až do samotného konce- smrti. Je jasné, že pozice, ve které se rodina nachází, není usměvavá, ale musíme mít na paměti, že humor uvolňuje napětí, osvobozuje a brzdí agresivitu. (Buijssen, 2006)

5 PODPORA STÁTU A INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE

Velké nároky na zdravotní a sociální rozpočty přináší potřeba péče o osoby s demencí. (Wija, 2012) V literatuře najdeme popsané možnosti, jak tyto klienty podporovat, tím i jejich rodiny a pečovatele. Sociální a zdravotní péči o seniory od sebe nelze oddělit, protože zdravotní problémy doprovází i sociální problémy a naopak. Péče o lidi s demencí se v české společnosti odehrává v oddělených sektorech. Část je poskytována prostřednictvím zdravotnictví a druhá část sociálními službami. (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014) Uplatňuje se zde tradiční model péče, který předpokládá, že za péči o nesoběstačné členy zodpovídají příbuzní. Státní služby bývají využívány až v případech, kdy rodina péči nezvládá nebo rodina chybí. (Hrozenská, Dvořáčková, 2013)

Ve Francii je péče o lidi s demencí poskytována každému druhému, v Německu jsou služby využívány 26% osob. V České republice se odhaduje pokrytí péče o lidi s demencí na 10%, pokud by se chtěla Česká republika vyrovnat evropskému standartu, musela by stávající kapacitu zdvojnásobit. (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014)

Světová populace stárne, tím se zvyšuje počet osob, které postihl syndrom demence. Bohužel tento fakt se nezmění a do dalších let bude stále stoupat. Demence neovlivňuje jen člověka nemocného, ale ovlivňuje jeho rodinu a blízké okolí. V roce 2008 WHO (Světová zdravotnická organizace) zahájila program duševního zdraví, který demenci zahrnoval jako prioritní stav. Roku 2011 bylo Valných shromážděním organizace spojených národů přijato Politické prohlášení, které duševní a neurologické poruchy včetně Alzheimerovy demence uznalo jako významnou příčinu nemoci. Díky tomu WHO předložila zprávu „Demence: prioritou v oblasti veřejného zdraví.“ (Dementia, 2012, s. 12) Ve svém programu zveřejnila výzvy jako například podporovat společnosti, co se zabývají demencí po celém světě, přijmout demenci jako prioritu veřejné zdravotní a sociální péče. Další výzvou je zlepšení postojů veřejnosti k problematice demence, zvýšit prioritu výzkumných programů, které se zabývají demencí. Nedílnou výzvou je také finanční podpora a investice do zdravotnických a sociálních systémů pro zlepšení péče, služeb pro lidi s demencí a jejich pečovatelů. (Dementia, 2012)

Česká Alzheimerovská společnost vznikla v roce 1997 a je neziskovou organizací. Cílem společnosti je pomoc a podpora postiženým demencí. Pomoc a podpora se vztahuje také na rodinné příslušníky, protože tato nemoc postihuje obě skupiny stejnou měrou. (Česká alzheimerovská společnost, online, cit. 2019-01-19) Česká alzheimerovská společnost poskytuje sociální služby, pořádá konference a vydává informační materiály. V oblasti sociálních služeb poskytuje poradenství a respitní péči v domácnostech. Vydává mnoho informačních materiálů od publikací, brožur až po informační letáky. Mezi jejich projekty patří například Dny paměti nebo projekt Vážka. (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014) Mezi další funkce patří i správa dvou webových stránek: www.alzheimer.cz a www.gerontologie.cz.

Sociální služby můžeme rozdělit dle druhu a způsobu pomoci. Níže budou popsány služby, které jsou určeny pro pomoc osobám trpícím Alzheimerovou demencí a seniorům. Sociální poradenství je bezplatné poskytnutí informací o řešení nepříznivých sociálních situací a jejich předcházení. Služby sociální péče pomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost. Do této služby patří osobní asistence, tísňová péče, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, pobytová zařízení, předčitatelské a průvodcovské služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře. Služby sociální prevence můžeme vymezit jako sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Do způsobu pomoci řadíme služby terénní, ambulantní a pobytové. Do terénní služby můžeme zařadit respitní péči, tísňovou péči, osobní asistence a pečovatelské služby. Mezi ambulantní způsob pomoci lze zařadit centra denních služeb, denní stacionáře a odborné sociální poradenství. Do pobytových služeb řadíme domovy pro seniory, domovy pro seniory se zvláštním režimem a týdenní stacionáře. (Hrozenková, Dvořáčková, 2013)

Zdravotní péče je poskytování primární péče praktického lékaře pro dospělé o seniory. Praktický lékař musí spolupracovat s rodinou i ostatními odborníky. Zdravotní péči můžeme rozdělit do třech odvětví a to na terénní, ambulantní a pobytové služby. Terénními službami máme na mysli domácí ošetrovatelskou péči. Do ambulantní péče lze zařadit praktického lékaře, neurologické, psychiatrické a geriatrické ambulance. Do pobytových zařízení patří nemocnice, léčebny dlouhodobě

nemocných, hospici, lázeňská péče, psychiatrické léčebny a ostatní lůžková zařízení. Lidem s demencí je zdravotní péče poskytována formou ambulantní a pobytovou péčí. Česká Alzheimerovská společnost v roce 2012 ve své zprávě zveřejnila, že v psychiatrických léčebnách se léčí 37 tisíc pacientů demencí, péče se poskytovala i v geriatrických a neurologických ambulancích. 8,5 tisíc hospitalizovaných osob s demencí, nejčastěji hospitalizace proběhly v psychiatrických léčebnách a nemocnicích. (Mátl, Holmerová, Mátlová, 2014)

5.1 PODPORA STÁTU

Dále je pomoc lidem s demencí poskytována i ze strany státu a to ve formě příspěvků na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením. Příspěvek na péči je dávka, která se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Z tohoto příspěvku hradí tyto osoby pomoc, kterou jim poskytuje osoba blízká, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, asistent sociální péče, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Posuzuje se stupeň závislosti osoby a hodnotí se schopnost zvládat základní životní potřeby, například komunikace, mobilita, orientace, stravování, oblékání a obouvání, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost nebo tělesná hygiena. Bližší vymezení schopností a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. (Dávky pro osoby se zdravotním postižením, online, cit. 2019-01-21)

Příspěvek na péči se dělí do čtyř stupňů (Dávky pro osoby se zdravotním postižením, online, cit. 2019-01-21):

- I. stupeň (lehká závislost)- osoba nezvládá tři nebo čtyři základní životní potřeby a výše příspěvku činí 880 Kč.
- II. stupeň (středně těžká závislost)- osoba není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb, příspěvek bude ve výši 4 400 Kč.
- III. stupeň (těžká závislost)- pokud osoba nezvládá sedm nebo osm základních životních potřeb a výše příspěvku činí 8 800 Kč.
- IV. stupeň (úplná závislost)- osoba není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb a potřebuje každodenní pomoc či dohled nebo péči jiné fyzické osoby. V tomto případě je příspěvek ve výši 13 200 Kč.

Dávky pro osoby se zdravotním postižením zahrnuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a benefity, které z toho vyplývají. „Nárok na příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a na průkaz osoby se zdravotním postižením má při splnění podmínek fyzická osoba, jestliže je na území ČR hlášena k trvalému pobytu a má zde bydliště. Dávky a průkaz náleží rovněž dalším osobám uvedeným v zákoně o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, které nemají na území ČR trvalý pobyt, pokud zde mají bydliště. Bydlištěm.“ (Dávky pro osoby se zdravotním postižením, online, cit. 2019-01-21)

Od ledna roku 2018 se zvyšovali důchody v průměru o 475 korun, příspěvek na mobilitu byl zvýšen na 550 Kč. Rok 2018 přinesl i další změnu a to konkrétně od června začala platit nová dávka systému nemocenského pojištění, jmenuje se dlouhodobé ošetrovné. Ošetrovné se vyplácí v případě, že nemocná osoba byla propuštěna do domácí péče, rodinám má umožnit v klidu se postarat o svého příbuzného. Tato dávka umožní čerpat pečující osobě 90 kalendářních dní pracovního volna. Po tuto dobu bude vyplácena náhrada příjmu 60% denního vyměřovacího základu. Tato doba pomůže rodinám se rozhodnout a případně zajistit následnou péči. V tuto dobu má i rodina čas zažádat si o příspěvek na péči. O celodenní péči na lůžku rozhoduje lékař, kde byl nemocný hospitalizován a hospitalizace musí trvat alespoň 7 dní a zdravotní stav osoby musí vyžadovat péči alespoň 30 kalendářních dnů. Po dobu dlouhodobého ošetrovného nesmí zaměstnavatel dát zaměstnanci výpověď, má povinnost omluvit jeho nepřítomnost a po návratu ho zařadit na své původní místo. Další výhodou je, že se v ošetrování může vystřídat i více členů rodiny a tato dávka se vyplácí i osobám samostatně výdělečně činným, pokud je tato osoba nemocensky pojištěná. (Změny pro seniory a pečující v roce 2018, online, cit. 2019-02-04)

5.2 INSTITUCIONÁLNÍ PÉČE

Denní a týdenní stacionáře se využívají ve středním stadiu nemoci, kdy je potřeba zařídit nepřetržitý dohled, pomoc a péči. Nemocní jsou zde pod dohledem a aktivně se účastní programů, které jim pomáhají zachovat sociální dovednosti a zůstat déle soběstační. Stacionáře představují pro rodinu a pečujícího pomoc a jsou velmi vhodným

zařízením pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Ve stacionářích se nachází malý počet klientů, jejich programy jsou vhodné pro cílovou skupinu, díky domácímu prostředí je zachován kontakt s rodinou. V některých stacionářích najdeme i respitní službu, ta slouží pro lidi, kteří pečují o osobu s demencí, pomáhá oddalovat umístění nemocného do ústavu a zároveň pomáhá ulevit rodině. (Malíková, 2011)

Ústavní péče se využívá v těžkém a terminálním stadiu nemoci, kdy je třeba zajistit pro nemocného ústavní péči. Ve zdravotnických zařízeních je pobyt limitován časově, pacienti jsou poté umisťováni do léčeben dlouhodobě nemocných, psychiatrických léčeben, oddělení následné péče a podobně. V těchto zařízeních je těžké se přizpůsobit specifickým potřebám pacientů s Alzheimerovou chorobou. V zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb., konkrétně vyhláška 505/2006 definuje standardy kvality služeb a zavedené pravidla pro jejich kontrolu. Především zdůrazňuje dodržování práv klientů. Odstranění omezení pohybu u některých nemocných může být přínosem, ale u pacientů s Alzheimerovou chorobou v rozvinutých stádiích bývá omezení pohybu zárukou bezpečnosti. (Jirák, Holmerová, Borzová, 2009)

Pro osoby s Alzheimerovou chorobou je třeba vytvářet pobytová zařízení, která jsou vhodná pro jejich specifické potřeby. Taková zařízení jako jsou domovy se zvláštním režimem sice pomalu vznikají, ale stále jich je nedostatek. (Malíková, 2011)

5.3 MOŽNOSTI PÉČE V LIBERECKÉM KRAJI

V Libereckém kraji můžeme nalézt mnoho služeb pro seniory, dobře pokryta jsou hlavně velká města v kraji např.: Liberec, Jablonec nad Nisou, Turnov, Česká Lípa. Sociální služby najdeme i v ostatních menších městech, zde nalezneme mnohdy jen jedno zařízení.

Denní stacionáře v Libereckém kraji:

- Denní stacionář pro seniory U Antonína, Liberec- poskytuje péči seniorům po dobu, kdy je pečující rodina v zaměstnání nebo si potřebují odpočinout. Stacionář je vhodný pro lidi s demencí a jeho kapacita je 10 míst.
- Denní stacionář Doksy- poskytuje pobytovou službu domov pro seniory, terénní pečovatelskou službu a službu denního stacionáře.

- Denní stacionář Domovinka, Semily- Při tomto zařízení nalezneme i domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, odlehčovací a pečovatelské služby. Zřizovatelem jsou sociální služby Semily.
- Denní stacionář Meduňka, Nový Bor, je vhodný pro lidi s demencí, za služby se zde platí dle platného sazebníku a jeho kapacita je 6 míst.
- Denní stacionář Střípek, Česká Lípa- specializovaný stacionář pro osoby s Alzheimerovou chorobou, při tomto zařízení se nachází i kavárnička, kterou provozují dobrovolníci. Kapacita zařízení je 5 míst.
- Denní stacionář ZSST, Turnov- Zdravotně sociální služby Turnov jsou zřizovatelem. Na svých webových stránkách popisují, jak s nemocným pracovat, nabízí odbornou pomoc.

Domovy se zvláštním režimem:

- Domov důchodců Jablonecké Paseky- domov se zvláštním režimem, je vhodný pro osoby s demencí a jeho stávající volná kapacita je 16 míst.
- Domov důchodců Jindřichovice pod Smrkem, p.o.- Domov se zvláštním režimem má kapacitu 47 lůžek a domov pro seniory 20 lůžek.
- Domov důchodců Pohoda, Turnov- Kapacita domova se zvláštním režimem je 74 lůžek a je vhodný pro lidi s demencí.
- Domov důchodců Rokytnice nad Jizerou, p.o.- Je vhodný pro osoby s demencí a má certifikát Vážka.
- Domov důchodců Sloup v Čechách p.o.- Zařízení vhodné pro osoby s demencí a kapacita domova se zvláštním režimem je 80 lůžek. Náklady na měsíční pobyt je cca 8 000 Kč.
- Domov důchodců Vratislavice nad Nisou, p.o.- Kapacita domova se zvláštním režimem je 104 lůžek, jejich cílem je podpora klienta, aby mohl kvalitně žít život po svém.
- Domov pro seniory a domov se zvláštním režimem Pampeliška, Stráž pod Ralskem- Je zařízení vhodné pro lidi s demencí
- Domov pro seniory U Přehrady, Jablonec nad Nisou- vhodný pro osoby s demencí kapacitou 110 lůžek a vznikl teprve v roce 2015.

- Domov Sv. Vavřince, Chrastava- Domov se zvláštním režimem vhodný pro osoby s demencí. Klienti si zde musí obstarat snídaně, svačiny a večeře. V ceně, která činí cca 70% důchodu je zahrnuto ubytování, služby, energie a obědy.
- Domov U Nás, Jablonec nad Nisou- Kapacita zařízení je 45 lůžek a je vhodné pro osoby se zdravotním postižením, Alzheimerovou chorobou a různými typy demence.
- Dům seniorů Liberec- Františkov, p.o.- Zřízení usiluje o úzkou spolupráci s rodinou klientů s Alzheimerovou chorobou. Kapacita zařízení je 200 lůžek, mají certifikát Vážka. Svou kapacitou se řadí k největšímu zařízení v Libereckém kraji.
- Sociální služby Semily- domov se zvláštním režimem vhodný pro osoby s demencí, kapacita zařízení je 130 lůžek.
- Vila Vitae, Liberec- Kapacita domova se zvláštním režimem je 32 lůžek, pro osoby, které mají přiznaný 3. stupeň závislosti. Zařízení vzniklo v roce 2015.
- SeneCura SeniorCentrum Liberec s.r.o. – Domov se zvláštním režimem zaměřený na seniory trpící Alzheimerovou chorobou nebo jinou stařeckou demencí. Kapacita DZR 30 lůžek.

V Libereckém kraji nalezneme dále i terénní pečovatelskou službu, odlehčovací služby, odborné sociální poradenství a domovy pro seniory. (databáze sociálních služeb v Libereckém kraji, online) Autorka práce se domnívá, že sociální i zdravotní služby jsou dostatečně zabezpečeny v Libereckém kraji, ale tím, že počet seniorů a osob s různým postižením přibývá, tak by kraj měl pokračovat ve zřizování a podporování dalších zařízení pro tyto osoby.

Nyní město Turnov provádí demolici budovy bývalé bytovky. Místo ní bude vystavěn Domov pro seniory se zvláštním režimem, který se bude orientovat na seniory trpící Alzheimerovou chorobou. Výstavba vyjde na 41 milionů korun, většinu nákladů by měla pokrýt dotace. Město Turnov bude stát domov se zvláštním režimem cca 10 milionů korun. Podmínkou získání dotace je dokončení stavby a uvedení do provozu v roce 2020. (Bytovku v Turnově čeká demolice, nahradí ji Alzheimer centrum, online,

cit. 2019-02-12) *„Domov se zvláštním režimem neboli Alzheimer centrum nabídne útočiště lidem, o které se již nemohou kvůli Alzheimerově nemoci postarat v běžném domově pro seniory. Provoz centra by měl město stát přibližně 2 miliony korun ročně.“*
(Bytovku v Turnově čeká demolice, nahradí ji Alzheimer centrum, online, cit. 2019-02-06)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část bakalářské práce je věnována problematice péče neformálních pečovatelů o osoby s Alzheimerovou chorobou.

6.1 CÍL VÝZKUMU

Nemocní Alzheimerovou chorobou mají specifické problémy, proto je důležité naučit se s člověkem správně pracovat a rozumět jeho potřebám. **Hlavním cílem výzkumu je zjistit, jak pociťují rodinní pečující péči o osobu s Alzheimerovou chorobou.** Na Alzheimerovu chorobu je nahlíženo z různých úhlů, ale dostatečná pozornost se nevěnuje přímo neformálním pečujícím, kteří mají v domácí péči osobu s Alzheimerovou chorobou. Praktická část bude zaměřena přímo na neformální pečovatele, a jak pociťují péči o osobu s Alzheimerovou chorobou.

6.1.1 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Při kvalitativním výzkumu je důležité stanovit výzkumné otázky. Odpovědi na výzkumné otázky byly získány pomocí nestrukturovaného rozhovoru, který probíhal v rámci návštěv rodin respondentů. Autorka práce si připravila následující čtyři výzkumné otázky.

- První výzkumná otázka: Co neformální pečovatelé pociťují nejnáročnější na péči?
- Druhá výzkumná otázka: Jaké formy pomoci využívají nebo jim byly nabídnuty?
- Třetí výzkumná otázka: Vnímají osoby s Alzheimerovou chorobou poskytovanou domácí péči jako dostatečnou?
- Čtvrtá výzkumná otázka: Uvažovali neformální pečující o umístění osoby, o kterou pečují do zařízení pro osoby trpící demencí?

6.2 VÝZKUMNÁ METODOLOGIE

Kvalitativní výzkum autorka zvolila proto, aby mohla získat individuální postoj a informace od osob pečujících. Autorce jako výzkumníkovi to dalo možnost intenzivního kontaktu s osobami s Alzheimerovou chorobou, přiblížit se jejich situaci a představit si, jak je obtížné o takovou osobu pečovat. Data jsou získána od malého počtu respondentů, ale umožnilo to zjistit, jaké dopady má domácí péče na nemocné a jejich pečující. Všichni respondenti jsou v domácí péči. Právě kvalitativní výzkum se zabývá zkoumáním malého počtu jedinců. (Hendl, 2005)

Hendl (2005) uvádí, že kvalitativní metoda výzkumu je zaměřená na popis a interpretaci sociálních, skupinových nebo individuálních jevů a vytvoření si komplexního obrazu. Tato metoda se snaží danému jevu porozumět a vysvětlit ho. Pro kvalitativní výzkum je typické zaměření na případ. Zahrnuje také subjektivitu, otevřenost ke zkoumaným osobám a částečná identifikace se zkoumaným jevem. Důležitá je i reflexivita výzkumníka, to znamená připravenost výzkumníka, reagovat na nečekané momenty. Pro výzkumnou část byla zvolena metodologie kvalitativní, výzkum pomocí kazuistik.

6.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉ TECHNIKY

Pro vypracování kazuistik bylo třeba zjištění informací. Byly použity následující výzkumné techniky:

Pozorování

Pozorování je dlouhodobé, kdy se pozorovatel snaží získat znalost zkoumané problematiky. Pozorovatel se při pozorování účastní činností pozorovaných osob, proto se také můžeme setkat s výrazem- účastnické pozorování.

Technika byla využita pozorovatelem během 5 měsíčního vlastního pozorování v domácím prostředí respondentů. Pozorování bylo prováděno pozorovatelem z vlastní iniciativy a zájmem o toto téma.

Analýza odborné literatury

Je v kontextu s teoretickou částí.

Analýza odborné dokumentace

Data, která vznikla v minulosti, byly opatřeny i za jinými účely. Za takové účely můžeme považovat např. terapeutické, diagnostické atd. Výzkumník v odborné dokumentaci zkoumá a zpracovává data od jiných odborníků. (Hendl, 2005)

Nestrukturovaný rozhovor

Pro nestrukturovaný rozhovor je typické, že není předem dané pořadí otázek ani jejich znění. Tento typ rozhovoru umožňuje volnost odpovědí respondentů. Osoby mezi sebou volně komunikují a vyměňují si své názory, tento typ rozhovoru přináší často nové informace. Nestrukturovaný rozhovor se používá většinou na počátku výzkumného projektu. (Gavora, 2000)

Tento rozhovor byl uskutečněn s pečujícími, kteří se starají o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Další rozhovory probíhaly přímo s nemocnými Alzheimerovou chorobou. Tento typ rozhovoru probíhal v přirozeném, jim dobře známém rodinném prostředí.

6.4 VÝZKUMNÝ VZOREK

Hlavním kritériem pro výběr respondentů byla osoba s Alzheimerovou chorobou, o kterou se stará rodinný příslušník v domácím prostředí. Výzkumný vzorek se skládá ze dvou žen trpících Alzheimerovou chorobou, o které pečuje neformální pečující. Jedna z žen má počáteční stadium, druhá žena je již v konečném stadiu. To autorce práce pomůže ke správnému pochopení náročnosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou. V kazuistikách jsou pozměněna jména z důvodu ochrany osobních údajů dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů.

6.5 HARMONOGRAM POSTUPU

V první, přípravné fázi, autorka vymezila cíl výzkumu a zvolila kvalitativní výzkum. Byli zde pozorovány životy lidí, kteří trpí Alzheimerovou chorobou a životy pečujících osob. Pomocí nestrukturovaného rozhovoru mohla autorka práce zjistit potřebné doplňující informace ke zpracování kazuistik. Dlouhodobé pozorování, které probíhalo v domácím prostředí osob s Alzheimerovou chorobou, pomohlo autorce práce nahlídnout právě do centra dění. Nestrukturovaným rozhovorem bylo autorce odpovězeno na doplňující otázky potřebné k vypracování kazuistik. V přípravné fázi dále bylo důležité mít souhlas od osob, kterých se výzkum týká.

V druhé fázi, fázi realizační, autorka navštěvovala pečující osoby a osoby s Alzheimerovou chorobou v jejich domácím prostředí po dobu 5 měsíců. Prostředí bylo klidné, příjemné a pro osoby s Alzheimerovou chorobou nebylo ničím stresující nebo ohrožující na zdraví. Atmosféra byla uvolněná, popíjel se čaj nebo káva, aby návštěva autorky práce nepůsobila na osobu s Alzheimerovou chorobou rušivě. Kazuistiky jsou zpracovány na základě získaných informací z nestrukturovaného rozhovoru, pozorování a studia lékařských zpráv. Kazuistiky jsou zpracovány na základě informovaného souhlasu. Rozhovor ani návštěva nebyla nijak monitorována s ohledem na osobu trpící Alzheimerovou chorobou.

V poslední vyhodnocovací fázi je pomocí shrnutí, získán objektivní pohled na problematiku a složitost péče o osobu s Alzheimerovou chorobou. Z pozorování lze vycítit, jak je náročná tato péče. Z probíhajících konverzací s osobou s Alzheimerovou chorobou i pečujícím autorka práce získala odpovědi na výzkumné otázky.

6.6 KAZUISTIKY

Kazuistika „casus“ znamená popsání konkrétního případu, proto se často užívá i název případová studie. Kazuistika je způsob práce s jednotlivým případem, kdy všechna fakta přehledně uspořádáme a následně je analyzujeme. Je to standardní metoda, která prokazuje svou prospěšnost v oblastech, kde je využívána. Metoda nám umožňuje pochopit některé souvislosti a tím pochopit celý příběh. To vede k adekvátnímu řešení celého případu. Využití případové studie má mnoho výhod

a největší výhodou pro přípravu speciálních pedagogů, psychologů nebo učitelů je přímý kontakt s praxí s individuálně zbarvenými případy. Studium případů vede k upevnování a prohlubování svých diagnostických dovedností. (Michalová a Doubravová, 2014)

6.6.1 KAZUISTIKA Č. 1

Osobní údaje

Jméno: Miluše

Věk: 74 let

Rodinný stav: vdaná

Miluše žije ve společné domácnosti se svým manželem. Manžel v tuto chvíli převzal veškerou starost o domácnost a pečuje o svou ženu. Z manželství vzešli tři synové. Synové se snaží vypomoci s péčí o matku, nejvíce však pomáhá jeden ze synů se svou rodinou.

Miluše vyrůstala se svými čtyřmi sourozenci, po základní škole nastoupila do zaměstnání, protože v té době nebylo moc možností. Když se seznámila se svým mužem, odstěhovala se s ním do Liberce, kde žijí do teď. Pracovala v jeslích v prádelně, poté v cukrárně ve výrobě a v Bitexu. V 50 letech se ji dostalo nabídky udělat si rekvalifikační kurz na ošetřující sestru. Tento kurz dokončila a pracovala na oddělení ARO v Liberecké nemocnici jako sestra. Odtud poté odešla do důchodu v 63 letech. Nejstarší syn je vyučený zámečnický a žije v Praze, proto se nemůže tolik podílet na péči o matku. Mladší synové dvojčata žijí v blízkosti své matky. Jeden z dvojčat se na péči o matku tolik nepodílí, protože nemá finanční prostředky a řeší svou náročnou životní situaci. Druhý syn z dvojčat se se svou rodinou podílí na péči. Matku si často berou k sobě na víkendy, aby si mohl pečující manžel odpočinout. Vozí ji na vyšetření k lékaři a vnučka ji bere často do kavárny na kávu a zákusek, protože obě rády pijí kávu.

Anamnéza

Jako první začala nejstarší vnučka pozorovat změny v chování Miluše. Nejprve to začalo drobnou dezorientací. Přidávalo se k tomu nechutenství, vzdorovitost, časté urážení se a větší výskyt úrazů. První proběhla návštěva praktického lékaře, kde bylo provedeno klasické vyšetření, které neshledalo nic víc než vysoký krevní tlak. Jednou se Miluši udělalo zle, měla rozmazané vidění a brněla ji ruka, k lékaři s tím nešla, ačkoli na ní rodina tlačila. Miluše si nepřipouští, že by byla nemocná a lékařů se bojí. Později byla přinucena jít neurologické vyšetření, kde ji bylo sděleno, že prodělala lehkou mozkovou příhodu.

Během roku se její stavy stupňovaly a tak rodina vyhledala odbornou pomoc v podobě návštěvy geriatrické ordinace. Zde byl proveden test a vyšetření. Z testu vyplynulo, že se jedná o počáteční stadium Alzheimerovy choroby. Než mohla začít léčba, bylo za potřebí upravit vysoký krevní tlak a hlavně psychiku, proto byla vyžádána karta od praktického lékaře a odebrány zbytečné léky. Miluše navštívila i oční ordinaci, kde ji byl zjištěn šedý zákal, operace zatím není potřeba. Po úpravě krevního tlaku a zklidnění psychiky přišla na řadu léčba Alzheimerovy choroby v podobě léku Donpethon, který užívá vždy v 20 hodin. Nyní Miluše chodí se svou snachou každé tři měsíce na kontrolní vyšetření do geriatrické poradny.

Základní diagnóza: Alzheimerova nemoc mírného stupně

Další diagnózy: vysoký krevní tlak, šedý zákal

Užívané léky: Donpethon, Cipralext, Lipertance

Kompenzační pomůcky: brýle na čtení

Popis situace z pohledu pečujícího

Pro manžela je péče o ženu a celou domácnost velmi náročná. Občas mu ujedou nervy a pohádají se. Pro manžela to byl šok, když se dozvěděl diagnózu své ženy a uvědomil si, že o ní přijít nechce, proto začal studovat odborné knihy s tematikou Alzheimerovy choroby. Snaží se, ale péče je náročná, proto je rád, že mu s péčí pomáhá syn s rodinou. Manžel musel ze dne na den naučit se obsluhovat veškeré věci, protože

Miluše přestala vařit, prát, uklízet- není to potřeba. Manžel vaří, uklízí a zařizuje vše kolem placení účtů, na nákupy jezdí spolu. Miluše zvládne sama dojet koupit do centra chléb, tuto trasu má naučenou a každý den ráno jezdí pro chléb. Manžel je rád, že hygienu, oblékání a lehký nákup v centru ještě zvládá sama. Miluše má stále nechutenství a sama si jídlo nepřipraví, proto manžel každý den vaří, připraví jí jídlo na talíř a spolu jí u jednoho stolu. Často mu jídlo odmítá, že toto nejí anebo nechutná, několikrát jídlo vyhodila do koše. Léky si většinou vzpomene vzít ráno i večer sama, ale jsou dny, kdy na léky zapomene. Na léky má krabičku a na každý den v ní připravenou dávku léků. Díky této krabičce lehce manžel zkontroluje, zda si léky vzala. Manžel zatím péči zvládá, ale dle jeho slov byly situace, kdy přemýšlel, že od Miluše odejde nebo se spolu přestěhují do domova, kde by mu s péčí pomohli. Nyní je poslední dobou situace uklidněná a vychází spolu dobře, ale do budoucnosti až se nemoc zhorší, neví, zda bude péči zvládat, protože jeho zdravotní stav je přiměřený věku. Manžel má náhradní kyčelní kloub a na jaře ho čeká operace kolene. Po tuto dobu převezme péči syn s rodinou, kteří bydlí v rodinném domě na vesnici, kde mají zvířata. Miluše se tam cítí dobře.

Popis situace z pohledu nemocné

Miluše si svou nemoc nepřipouští, často všechny okolo obviňuje, že z ní nemocnou dělají. Miluše nechce přes den nic dělat, protože nepotřebuje jíst a podobně. Ráda si lehne na gauč a čte noviny nebo se dívá na televizi. To, že se o ní manžel stará vnímá jako výměnu za její celoživotní starání o něj a děti. Miluše říká, že ráda si povídá s lidmi a vtipkuje s nimi. Lidé často její vtipy nechápou a poznají, že není v pořádku- říká vnučka.

Zvládání běžných úkonů

Výživa je pravidelná 5x denně, není to úplně jednoduché zajistit ji stále, ale manžel se snaží. Potravu přijímá sama, bez pomoci. Jídlo si není schopná sama uvařit, ale zvládne přípravu jednoduchého jídla např. namazat chléb, oloupat ovoce a zeleninu. Miluše samostatně používá toaletu, nemá problém s inkontinencí a nepoužívá žádné inkontinenční pomůcky. S vyprazdňováním nemá problémy. Miluše ráda luští křížovky a čte časopisy, často se stavuje její kamarádka se kterou chodí na procházku.

Při procházce nemá problémy, jen se vybavuje hodně s cizími lidmi i o osobních věcech a penězích. Když je u svého syna na vesnici, tak ráda sedí na zahradě a hraje si se psem.

Postup pomoci

První vyšetření v geriatrické poradně proběhlo 1. 3. 2018, byl proveden MMSE test, kde Miluše dosáhla 21 bodů. V září roku 2018 dosáhla v testu 20 bodů, nyní na poslední kontrole v prosinci dosáhla 19 bodů. Bylo provedeno i dalších testů ze kterých vyplynulo, že je nesoběstačná s lehkou závislostí. V nynější době zažádala rodina o příspěvek na péči. Domácnost navštívila sociální pracovnice, provedla zde šetření a nyní rodina čeká, zda jim bude příspěvek schválen a v jaké výši. Miluše chodí pravidelně se snachou na kontroly, léčbu snáší dobře. Je vidět, že její výkyvy nálad se ustalují a je klidnější, v domácnosti s manželem už nedochází tolik k hádkách jako tomu bylo ještě před rokem.

6.6.2 KAZUISTIKA Č. 2

Osobní údaje

Jméno: Marta

Věk: 81

Rodinný stav: ovdovělá

Marta žije ve společné domácnosti se svým vnukem a jeho rodinou. Má dva syny, kteří by péči nezvládli a tak se péče ujal vnuk s manželkou, ostatní vnoučata se zřejmě péče bála, protože se nechtějí podílet.

Marta má dva syny a tři vnučky a jednoho vnuka. Žena ovdověla, když jí bylo 62 let, syny už měla dospělé a nežili s ní. Zůstala sama v bytě a nejčastěji ji navštěvoval jediný vnuk se svou manželkou, která převzala péči o ní. Vnuk chodí do práce, aby uživil rodinu a babičku. Marta je zlatnice, svému řemeslu se věnovala do 47 let. Poté pracovala jako pomocná síla v kuchyni a do důchodu odešla krátce po smrti svého muže. Smrt ji velice zasáhla, manžel zemřel na selhání srdce. Zůstala na celou domácnost sama a vyžít jen z důchodu bylo těžké, proto si občas přivydělávala úklidem

kanceláři. Žili s manželem v pronajatém bytě, který nezvládala platit, proto si našla menší byt. Vnuk, který ji pravidelně navštěvoval, začal pozorovat první příznaky nemoci asi v 72 letech.

Anamnéza

Vnuk, který ji pravidelně navštěvoval, začal pozorovat první příznaky nemoci asi v 72 letech. Marta nikdy nechtěla chodit k doktorovi a odmítala veškeré léky, proto bylo velice obtížné ji přesvědčit, aby zašla k doktorovi. Že má problém si přiznala poprvé, když ji městská policie dovezla domů, kde už čekal vnuk. Marta byla dezorientována a motala se po ulici, proto kolemjdoucí zavolali městskou policii. Vnuk zařídil veškerá vyšetření a diagnostikována byla Alzheimerova nemoc v počáteční fázi. Marta vždy byla hodná a veselá žena, nemoc ji však začala měnit. Nejvýraznější byla změna chování, zvýšená agresivita. Tím, že nemohla být už sama doma, péče se ujal vnuk s manželkou. Občas ještě s péčí vypomůže vnučka, ale jen minimálně na pár hodin. Nemoc postupovala pomalu a nyní již je v pozdní fázi. Péče je namáhavá, Marta odmítá hlavně jídlo, je schopná to vyhodit nebo různě schovávat. V poslední době hodně křičí hlavně v noci, říká, že ji týrají hlady a chtějí se ji zbavit. Marta nemůže být o samotě, jakmile je chvíli o samotě něco provede například vykoná potřebu na koberec. Pečující se s ní musí doslova několikrát prát, aby ji mohla umýt. Jednou mělo dojít k hospitalizaci, protože byla dehydratovaná, ale tím, že s lékaři nespolupracovala, tak ji byla podána kapačka a byla propuštěna zase do domácí péče.

Do poradny na kontroly chodí pravidelně, manželka vnuka již musela vyhledat odbornou péči v podobě psychologa.

Základní diagnóza: Alzheimerova choroba v pozdním stadiu

Další diagnózy:

Užívané léky: Godasal, Prestarium, Donpethon

Kompenzační pomůcky: brýle na čtení

Popis situace z pohledu pečujícího

Z počátku nemoci nebyla péče o Martu až tak náročná. Zvládala běžné věci z většinou sama, jen se muselo dbát na pitný režim a stravování. Přes den, kdy pečující chodila do práce, zvládla si Marta ohřát jídlo a vydržela doma sama. Tento stav trval asi dva roky, poté se začala situace zhoršovat. Stále více Marta odmítala jídlo, byla agresivní, všechny obviňovala. Pečující musela opustit zaměstnání a našla si jen lehkou domácí práci, aby mohla být s Martou po celý den a starat se o ní. Nemoc se stupňovala a stavy byly horší a horší, nyní již nemůže být o samotě ani minutu. Marta potřebuje péči 24 hodin denně. Marta je v pozdním stadiu Alzheimerovy choroby a rodina začala uvažovat o umístění do hospice, bylo jim to doporučeno jak v geriatrické ambulanci, tak i od psychologa, protože pečující je na pokraji sil. Marta v posledních měsících prokřičí celé noci nebo neustále opakuje dokola tři věty. Pro celou rodinu je to náročné, protože nejsou odpočatí do zaměstnání a děti do školy. Pečující Martu miluje, ale tuto situaci už bez pomoci nezvládne. Stačí, aby si pečující došla na záchod, Marta vykoná velkou potřebu na koberec, kolikrát se stalo, že potřebu rozmazala po zdech. Hygienu nezvládá vůbec, nosí pleny. Jídlo i pití odmítá. Pečující Martě vaří její oblíbený jídla, ale úspěch to nemá. Pečující říká: „vím, že to k této nemoci patří, ale ta bezmoc mě ničí a i když babičku všichni milujeme, budeme se muset smířit s tím, že ji umístíme do zařízení.“

Popis situace z pohledu nemocné

S Martou bylo obtížné mluvit, stále opakovala tři věty dokola. Věty byly zmatené, ale stále opakovala, že ji bijí, trápí hladem, že se ji chtějí zbavit. Marta nevypadá zanedbaně, není vyhublá, má narůžovělou pleť. Během mých návštěv vždy byla pěkně oblečená, učesaná. Sedávaly jsme společně u stolu a pily čaj, při jedné návštěvě řekla, že je šťastná. Později mi pečující prozradila, že to bylo poprvé za poslední rok, co řekla něco pěkného, pečující při tom měla slzy v očích. V pokoji má Marta spoustu fotek, aby ji připomínaly, kým byla. Na nočním stolku má fotografii svatební a pamatuje si, že je na fotografii její manžel, sebe na fotografii nepoznává.

Postup pomoci

V roce 2010 proběhlo první vyšetření v geriatrické ambulanci. Vyšetření potvrdilo Alzheimerovu nemoc v počátečním stadiu, změny na mozku byli viditelné. Při prvním testu MMSE dosáhla Marta 20 bodů. Další testy odhalili lehkou závislost a nesoběstačnost. Na kontroly pravidelně chodili. V roce 2013 dosáhla v testu MMSE již pouze 14 bodů. Nyní při poslední kontrole dosáhla pouze 2 bodů. Když si v roce 2010 vzal vnuk do ošetřování, zažádali o příspěvek na péči. Nárok jim nebyl přiznán. V roce 2012 zažádali znovu a již dosáhli na první stupeň příspěvku. V rodině probíhali návštěvy sociálních pracovníků. Nyní rodina pobírá nejvyšší stupeň příspěvku na péči, protože je Marta na ně plně odkázána. Rodina využívala v prvních letech denní stacionář v Liberci. Marta ze začátku navštěvovala i senior klub a jezdila s nimi na výlety po okolí. Jak se Alzheimerova choroba zhoršila již toto nebylo možné. Nyní rodina čeká až se uvolní místo v hospici, aby tam mohli Martu umístit. Lékaři říkají, že do půl roku Marta zemře, proto chce být rodina na to připravená a zažádali o umístění do hospice, kde Martě zařídí důstojný odchod.

6.7 SHRNU TÍ; KOMP ARACE KAZUISTIK

V první kazuistice je popsána klientka Miluše, která trpí Alzheimerovou chorobou v počátečním stadiu. Pečuje o ní její manžel, pro kterého bylo ze začátku těžké smířit se s nemocí své ženy a naučit se s ní jednat. Největší problém byl přístup a chování k Miluši. Manžel si přečetl příručky pro pečovatele. Miluše má dobré dny a špatné dny, špatné dny jsou hodně náročné pro manžela a stane se, že mu „ujedou“ nervy. Manžel péči zvládá dostatečně, pokud by měl zůstat na péči úplně sám bez pomoci syna s rodinou, tak by to nezvládl. Miluše si nemoc nepřipouští, proto je obtížné s ní mluvit o nemoci a dostat ji na vyšetření. Péči o domácnost nezvládá, vše převzal manžel. Manžel zatím o umístění do zařízení neuvažuje, pokud by péči nezvládal, převzal by péči syn s rodinou.

V druhé kazuistice je popsána pacientka Marta, která trpí Alzheimerovou chorobou již v poslední fázi. O Martu pečuje manželka vnuka. Synové by péči nezvládli a ostatní vnoučata se k péči neměli. Marta se přestěhovala k vnukovi v počátečním stadiu, kdy navštěvovala denní stacionář, když se stav zhoršil, byla manželka vnuka nucena

zůstat v domácnosti a pečovat o ní. Pro rodinu péče nebyla jednoduchá, ale v prvních fázích to zvládali. Nyní je Marta v pozdním stadiu a potřebuje non-stop dozor. Není možné ji nechat chvíli o samotě, je to velká zátěž pro celou rodinu. Největší zátěž je to pro pečující, ta byla nucena vyhledat odbornou pomoc. Tím, že Marta odmítá léky, stravu a vše hygiena není lehká, je péče o ní velice psychicky i fyzicky náročná. Rodina se rozhodla po konzultaci s lékařem pro umístění do zařízení hospicového typu. V současné době, čekají na místo v hospici. Marta není schopná se vyjádřit, zda je s péčí spokojená. Marta nevypadá zanedbaně, pečující o ní velice dobře pečují i přes to, že ji už docházejí síly.

Z porovnání kazuistik autorce práce vyplývá, že je důležité správné posouzení stavu nemocného a jeho potřeb, které budou mít dopady na pečující rodinu. Proto je důležité, aby si pečující dobře uvědomil, co tato péče obnáší, že postup nemoci je rychlý a člověk s Alzheimerovou chorobou se mění před očima každý den. Na péči v rodině vidím úskalí v kvalitě vztahů a schopnosti se vyrovnat s realitou nemoci blízkého člověka. Další úskalí shledávám v dostatečnosti a množství péče, která je rodina schopna poskytnout. Často bývá problémem nedostatek informací o této nemoci, způsobech komunikace s nemocným a průběhu nemoci. Důležité je porozumění stavu, ve kterém se nemocný nachází.

Pro nemocné Alzheimerovou chorobou je důležitý pocit jistoty, proto lze předpokládat, že nejvhodnější prostředí bude místo, které nemocný důvěrně zná. Místo, kde bude mít kontakt s lidmi, kteří mu jsou blízcí. Předpoklady nejlépe splňuje péče v rodinném prostředí.

Když je potřeba zvýšená nebo speciální odborná péče, přichází na řadu sociální a zdravotnické zařízení. Nejvhodnějším místem jsou zařízení specializující se na práci s pacienty s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi. Touto péčí se zabývají domovy se zvláštním režimem, jejich výhodou je dobrá znalost problematiky, vyškolený personál a schopnost poskytnout specifické podmínky, které zohledňují jejich potřeby. Tyto zařízení úzce spolupracují s rodinami nemocných a nabízejí poradenskou službu. Rodina z druhé kazuistiky se rozhodla pro umístění nemocné do hospice. Hospic je zdravotnicko-sociální zařízení, které poskytuje paliativní péči. Jejich cílem je zajistit důstojné umírání a maximálně zlepšit kvalitu života v poslední fázi.

Umožňují nerušený a intenzivní kontakt umírajícího s rodinou nebo partnerem a blízkými.

Z výzkumného šetření vyplývá, že všichni rodinní pečující pociťují péči podobně a popisují podobné pocity. Lze říci, že rodinná péče poskytována osobám s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí má psychické, fyzické i sociální dopady na rodinné pečovatele i celou rodinu. Největším problémem pečujících lidí je v tom, že nemají pozitivní odezvu od nemocných, nemocní mají často výkyvy nálad, proto jsou na ně agresivní a odmítají vše, co je pro ně dobré.

6.7.1 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK

Ze získaných informací můžeme vyhodnotit výzkumné otázky.

Odpověď na první výzkumnou otázku: Co neformální pečovatelé pociťují nejnáročnější na péči?

- Neformální pečovatelé pociťují nejnáročnější na péči o osobu s Alzheimerovou chorobou jejich náladovost a odmítání pomoci. Odmítání se týká jídla, v druhém případě i odmítání hygieny. Nejnáročnější je pro oba pečující z obou případů nedocení poskytnuté péče.

Odpověď na druhou výzkumnou otázku: Jaké formy pomoci využívají nebo jim byly nabídnuty?

- Manžel Miluše nyní čeká, zda jim bude schválen příspěvek na péči, jinou pomoc zatím nevyužívají. V druhém případě je tomu jinak, Marta navštěvovala denní stacionář, během této doby mohla pečující pracovat. Stadium Alzheimerova se zhoršovalo a pečující musela přestat pracovat a věnovat se Martě po celý den, proto nyní pobírají příspěvek na péči.

Odpověď na třetí výzkumnou otázku: Vnímají osoby s Alzheimerovou chorobou poskytovanou domácí péči jako dostatečnou?

- Miluše si svou nemoc nepřipouští, starost o domácnost převzal ze dne na den manžel. Péči, kterou poskytuje manžel a často vypomáhá syn s rodinou vnímá

jako dostačující, je s ní spokojená. V druhém případě již nebylo možné od Marty zjistit odpověď, ale dle dlouhodobého pozorování je péče poskytována dostatečně.

Odpověď na čtvrtou výzkumnou otázku: Uvažovali neformální pečující o umístění osoby, o kterou pečují do zařízení pro osoby trpící demencí?

- V prvním případě manžel Miluše o péči uvažoval, ale rozhodl se, že stav není vážný a péči s pomocí zvládne. Do budoucna i díky jeho zdravotnímu stavu je možné, že k takové péči přistoupí. V případě Marty o tom rodina z počátku neuvažovala, nyní je Marta v posledním stadiu a péče je velice náročná, proto se rozhodli o umístění do institucionální péče.

6.8 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Na závěr praktické části autorka práce uvádí několik doporučení pro praxi. Alzheimerova choroba je v posledních letech tématem, kterým se zabývá mnoho organizací. Výskyt této choroby je stále častější a je třeba začít řešit péči o lidi, které Alzheimerova choroba postihne. Důležité je, aby rodina, kde se vyskytne Alzheimerova choroba byla dostatečně informována a věděla, jaké má možnosti.

Na základě nedostatečné informovanosti o možnostech péče by autorka práce doporučila osvětové akce, lepší informovanost o jejich pořádání. V dnešní době sociálních sítí se autorka práce domnívá, že propagace programů na sociálních sítích by zlepšila informovanost lidí o pořádání osvětových akcí či programech. Autorka práce hledala na sociálních sítích různé akce, které by se týkali Alzheimerovy choroby, ale velké množství se jich v regionu ani v republice nekonalo.

Jako další doporučení by autorka práce zmínila práci s celou rodinou. Pokud se v rodině vyskytne Alzheimerova choroba, neměla by péče zůstat jen na jedné osobě. Na péči by se měla podílet celá rodina a pečujícímu ulevovat. Zároveň nemocnému Alzheimerovou chorobou to pomůže v aktivním stylu života. Rodina by neměla mít strach z péče o nemocného, proto by autorka práce apelovala, aby se organizace snažili pracovat s celou rodinou a naučit je, jak pracovat s těmito lidmi.

Autorka práce by ráda také apelovala na veřejnost, aby koukali a všímali si, co se děje v okolí. Autorka práce byla svědkem pádu starého člověka, mnoho lidí jen prošlo, někteří se zastavili a dívali se, jak se člověk snaží vstát. Trvalo chvíli než někdo přiběhl a pomohl starému člověku, zeptal se ho, co se stalo, zda chce zavolat záchrannou službu nebo doprovodit k lékaři či domů. Proto prosí veřejnost, aby se zamyslela nad sebou a nebyla lhostejná. Jednou všichni zestárneme a pomoc budeme také potřebovat.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla rozdělena do dvou částí. V první teoretické části bylo shrnuto stáří a obecně charakterizovaná demence. Velkou kapitolu zde tvořila Alzheimerova choroba, kde autorka práce charakterizovala nemoc, dále popsala stádia nemoci její diagnostiku a možnosti léčby. Poté se práce zaměřuje na domácí péči o nemocné a neformální pečovatele. Právě problematika neformálních pečovatelů je v dnešní době velmi aktuální téma. Nemocných s Alzheimerovou chorobou i obecně seniorů přibývá a instituce mají nedostatečnou kapacitu, proto právě přichází na řadu neformální pečovatelé. V teoretické části jsou dále zpracovány možnosti institucionálních zařízení, které mohou nemocní Alzheimerovou chorobou využít. Dále byla v této kapitole rozpracována podpora, kterou poskytuje stát ve formě příspěvků.

Druhá část práce, část praktická se zakládá na výzkumném kvalitativním šetření. V této části práce byly pomocí kazuistik popsány dvě ženy trpící Alzheimerovou chorobou. V kazuistikách je popsáno, jak péči vidí pečující, protože myšlenka bakalářské práce se zaměřuje na neformální pečovatele. Nedílnou součástí je i pohled nemocných, jak shledávají péči, která jim je poskytována. V praktické části se dozvídáme, jaké možnosti pomoci rodina pečující o nemocného Alzheimerovou chorobou využívá. V závěrečném shrnutí byl ve zkratce popsán příběh každé ženy s Alzheimerovou chorobou. Při vyhodnocování praktické části autorce práce vyplynulo, že je důležité, aby každý člověk, který uvažuje nad péčí o nemocného Alzheimerovou chorobou uvědomil, co tato péče obnáší. Alzheimerova choroba je v současné době nevyléčitelná nemoc, která změní život nemocnému, tak i jeho rodině a blízkým. Správnou péčí může být dosaženo kvalitnějšího života nemocného. Správná komunikace a přístup k nemocnému je nesmírně důležitý. Proto pečující musí mít vztah k osobě o kterou pečuje a zároveň si udržet zdravou mysl, naučit se relaxovat, vyhranit si čas jen pro sebe.

Z kvalitativního výzkumu vyplývá, že je péče o nemocného Alzheimerovou chorobou nesmírně psychicky, fyzicky i sociálně náročná. Této problematice by se měla věnovat vyšší pozornost a hledat možnosti podpory a pomoci neformálním pečovatelům zajišťovat péči v rodinném prostředí, co nejdéle. Proto je důležité dbát na dobré rodinné

vztahy, pokud se vyskytne Alzheimerova choroba, tak pracovat s celou rodinou. Důležité je, naučit se komunikovat s tím člověkem a mít podporu od celé rodiny.

Na závěr bakalářské práce autorka shrnula několik doporučení pro praxi. Jedním z nich je větší informovanost o osvětových akcích na sociálních sítích. Dále je poté důležité všimnout si osob kolem sebe, nikdy nevíte, kdo potřebuje pomoc, proto prosí širokou veřejnost, aby nebyli lhostejní a pomáhali starým lidem. Tuto pomoc bude potřebovat každý, protože populace stárne.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

BARTOŠ, A., M. HASALÍKOVÁ., 2010. *Poznejte demenci správně a včas: příručka pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta, Aeskulap. ISBN 978-80-204-2282-8.

BUIJSSEN, H., 2006. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, Rádci pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X.

CALLONE, P. R., 2008. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.

Česká Alzheimerovská společnost., 2003. *Na pomoc pečujícím rodinám*.

DESSAINT, M-P., 1999. *Nezačínajte stárnout: [jak žít co možná nejdéle příjemně, samostatně a důstojně]*. Praha: Portál, ISBN 80-7178-255-6.

EISERTOVÁ, J., R. ŠVESTKOVÁ., 2011. *Pobytové a volnočasové aktivity se zaměřením na problematiku canisterapie*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, ISBN 978-80-7394-294-6.

FRANKOVÁ, V., 2013. *Nefarmakologické postupy v léčbě Alzheimerovy nemoci a demencí jiného typu*. In JIRÁK, R. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén, s. 234 - 247. ISBN 978-80-7262-873-5.

FRANKOVÁ, V., 2011. *Alzheimerova demence v praxi: konsenzus psychiatricko-neurologicko-geriatrický*. Praha: Mladá fronta, Aeskulap. ISBN 978-80-204-2423-5.

GAVORA, P., 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 8085931-79-6.

GLOSOVÁ, D., c2006. *Bydlení pro seniory*. Brno: ERA, 21. století. ISBN 80-7366-057-1.

- HALOVÁ, M., 2010. *Nemocný v domácí péči*. Bouzov: VEF Enterprises. ISBN 978-80-904611-0-9.
- HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HOLMEROVÁ, I., 2003. *Testovník*. 2 dopl. Vydání. Praha: Česká alzheimerovská společnost. ISBN 80-86541-11-8.
- HORT, J., R. RUSINA., c2007. *Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického*. Praha: Maxdorf, Jessenius. ISBN 978-80-7345-121-9.
- HRDLIČKA, M., D. HRDLIČKOVÁ., 1999. *Demence a poruchy paměti*. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 80-7169-797-4.
- HROZENSKÁ, M., D. DVOŘÁČKOVÁ., 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4139-0.
- JANEČKOVÁ, H., M. VACKOVÁ., 2010. *Reminiscence*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-581-3.
- JIRÁK, R., I. HOLMEROVÁ a C. BORZOVÁ., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
- KALVACH, Z., 2004. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0548-6.
- KANTOR, J., M. LIPSKÝ aj. WEBER., 2009. *Základy muzikoterapie*. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2846-9.
- KLENER, P., c2003. *Vnitřní lékařství*. Praha: Galén, Scripta. ISBN isbn80-7262-252-8.
- KOUKOLÍK, F., R. JIRÁK., 1998. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-615-3
- KOUKOLÍK, F., R. JIRÁK., 1999. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-716-8.

- KOZLOVÁ, L., 2005. *Sociální služby*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-662-7.
- KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2699-1.
- MALÍKOVÁ, E., 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. Praha: Grada, Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.
- MICHALOVÁ, Z., Š. DOUBRAVOVÁ., 2014. *Případová studie - kazuistika jako závěrečná práce: určeno pro Studium v oblasti pedagogických věd se zaměřením na speciální pedagogiku*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7494-107-8.
- MÜHLPACHR, P., 2004. *Gerontopedagogika*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3345-2.
- ORT, J., 2004. *Kapitoly ze sociologie stáří: (společenské a sociální aspekty stárnutí)*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, Pedagogická fakulta. ISBN 80-7044-636-6.
- PACOVSKÝ, V., 1990. *O stárnutí a stáří*. Praha: Avicenum. ISBN 80-201-0076-8.
- REGNAULT, M., 2011. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0010-9.
- RŮŽIČKA, E., 2003. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí: příručka pro praxi*. Praha: Galén. ISBN isbn80-726-2205-6.
- STUART-HAMILTON, I., 1999. *Psychologie stárnutí*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-274-2.
- ŠTILEC, M., 2004. *Program aktivního stylu života pro seniory*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-920-8.
- TOŠNEROVÁ, T., 2002. *Příručka pro pečovatele*. Praha: Hestia.
- VOJNAR, V., 2001. *Služby sociální péče*. Praha: Institut pro místní správu. ISBN 80-238-3622-6.

ZACHARIASOVÁ, S., 2000. *Diagnosa Alzheimer*. Praha: Galén. ISBN 80- 7262-218-8.

ZGOLA, J., 2003. *Úspěšná péče a o člověka s demencí*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0183-9.

Seznam použitých zahraničních zdrojů

TAYLOR, R., 2008. *Alzheimer und Ich. «Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf»*. Huber: Bern. s. 241. ISBN-10: 3456846436, ISBN-13: 978-3456846439

TIETJEN, B., 2015. *Unter Tränen gelacht: Mein Vater, die Demenz und ich*. HörbuchHamburg HHV GmbH. ASIN: B00UAIBEKW

Seznam použitých internetových zdrojů

Česká alzheimerovská společnost, [online]. [cit. 2019-01-19]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/cals/>

Databáze sociálních služeb v Libereckém kraji. [online]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/databazesluzeb>

Výroční zpráva České alzheimerovské společnosti za rok 2017. [online]. [cit. 2019-02-10]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000579.pdf?seek=1528098207>

Dementia: a public health priority. 2012. Geneva: World Health Organization. 102 s. ISBN 978-92-4-156445-8. Dostupné z: http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/

Bytovku v Turnově čeká demolice, nahradí ji Alzheimer centrum. [online]. [cit. 2019-02-12]. Dostupné z: <https://www.libereckadrba.cz/z-kraje/semilsko/17580-bytovku-v-turnove-ceka-demolice-nahradi-ji-alzheimer-centrum.html>

MÁTĽ, Ondřej, Iva HOLMEROVÁ a Martina MÁTĽOVÁ. 2014. Zpráva o stavu demence. [online]. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. ISBN 978-80-86541-34-1. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/001/000188.pdf>

Ministerstvo práce a sociálních věcí. Zdravotní pojištění. Dávky pro osoby se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2019-01-21]. Dostupné z:
<https://www.mpsv.cz/cs/8>

Změny pro seniory a pečující v roce 2018. [online]. [cit. 2019-02-04]. Dostupné z:
<https://peceosverodice.cz/zmeny-pro-seniory-a-pecujici-v-roce-2018/>

Současná praxe dlouhodobé a přímé péče v EU a ČR, Neformální dlouhodobá péče. [online]. [cit. 2019-01-29]. Dostupné z: <http://pecujeme.eracr.cz/pece-v-cr-a-v-eu/neformalni-dlouhodob-pece/>

SHEARDOVÁ, Kateřina. 2011. Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života. Psychiatrie pro praxi [online]. ISSN 1213-0508. Dostupné z:
<http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2011/01/03.pdf>

Pečující osoby a neformální péče (Národní strategie rozvoje sociálních služeb 2016 – 2025). [online]. [cit. 2019-02-04]. Dostupné z:
<https://socialnipolitika.eu/2017/04/pecujici-osoby-a-neformalni-pece-narodni-strategie-rozvoje-socialnich-sluzeb-2016-2025/>

WIJA, Petr. 2012. Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky: Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO). ÚZIS UTB ve Zlíně, Fakulta humanitních studií 92 ČR [online]. s. 3. Dostupné z:
<http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/demence>

SEZNAM ZKRATEK

MMSE - MINI MENTAL STATE EXAMINATION

MCI - MILD COGNITIVE IMPAIRMENT

EKG - ELEKTROKARDIOGRAM

EEG - ELEKTROENCEFALOGRAFIE

CT - COMPUTEROVÁ TOMOGRAFIE

MR - MAGNETICKÁ REZONANCE

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A – Mini mental state examination I

Příloha B – Informovaný souhlas č. 1 II

Příloha B – Informovaný souhlas č. 2 III

Příloha A- Mini mental state examination- orientační test kognitivních funkcí

Oblast hodnocení	Max. skóre
<p>1. Orientace: Položte nemocnému 10 otázek. Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Který je teď rok? - Které je roční období? - Můžete mi říci dnešní datum? - Který je den v týdnu? - Který je teď měsíc? - Ve kterém jsme státě? - Ve které jsme zemi? - Ve kterém jsme městě? - Jak se jmenuje tato nemocnice?(toto oddělení?,tato ordinace?) - Ve kterém jsme poschodí?(pokoji?) 	
<p>2. Paměť: Vyšetřující jmenuje 3 libovolné předměty (nejlépe z pokoje pacienta-například židle, okno, tužka)a vyzve pacienta, aby je opakoval. Za každou správnou odpověď je dán 1 bod</p>	
<p>3. Pozornost a počítání: Nemocný je vyzván, aby odečítal 7 od čísla 100, a to 5 krát po sobě. Za každou správnou odpověď je 1 bod.</p>	
<p>4. Krátkodobá paměť (=výbavnost): Úkol zopakovat 3 dříve jmenovaných předmětů (viz bod 2.)</p>	
<p>5. Řeč,komunikace a konstrukční schopnosti: (správná odpověď nebo splnění úkolů = 1 bod) Ukažte nemocnému dva předměty (př.tužka,hodinky) a vyzvěte ho aby je pojmenoval. Vyzvěte nemocného, aby po vás opakoval:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Žádná ale - Jestliže - Kdyby <p>Dejte nemocnému třístupňový příkaz: „Vezměte papír do pravé ruky, přeložte ho na půl a položte jej na podlahu.“ Dejte nemocnému přečíst papír s nápisem „Zavřete oči“. Vyzvěte nemocného, aby napsal smysluplnou větu (obsahující podmět a přísudek), která dává smysl) Vyzvěte nemocného, aby na zvláštní papír nakreslil obrazec podle předlohy. 1 bod jsou-li zachovány všechny úhly a protnutí vytváří čtyřúhelník.</p>	
<p>Hodnocení: 00 – 10 bodů těžká kognitivní porucha 11 – 20 bodů středně těžká kognitivní porucha 21 – 23 bodů lehká kognitivní porucha 24 – 30 bodů pásma normálu</p>	

Příloha B- Informovaný souhlas č. 1

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas týkající se bakalářské práce na téma: „*Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí na Liberecku*“

Byl(a) jste požádána o spolupráci k rozhovoru a pozorování za účelem získání dat a informací pro potřeby zpracování bakalářské práce na Univerzitě Jana Amose Komenského Praha.

Důraz je kladen na:

- (1) Anonymitu informantů – v zápisech rozhovorů atp. budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje.
- (2) Mlčenlivost studentky ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s tím, že se získanými daty a informacemi budu pracovat výhradně já).
- (3) Jako informantka máte právo kdykoli odstoupit od výše uvedené spolupráce.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší spoluprací v intencích výše uvedených.

Michaela Sádliková, michaela.sadlikova@vossp.cz

Jméno a příjmení studentky (e-mail, resp. tel studenta/studentky).

Podpis studentky: Sádliková Michaela

Udělují souhlas s mou spoluprací/účastí ve výše uvedeném smyslu.

Podpis informantky: Sádliková, Sádlik

v Liberci dne 13.1.2018

Příloha B- Informovaný souhlas č. 2

INFORMOVANÝ SOUHLAS

Informovaný souhlas týkající se bakalářské práce na téma: „*Neformální pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí na Liberecku*“

Byl(a) jste požádána o spolupráci k rozhovoru a pozorování za účelem získání dat a informací pro potřeby zpracování bakalářské práce na Univerzitě Jana Amose Komenského Praha.

Důraz je kladen na:

- (1) Anonymitu informantů – v prepisech rozhovorů atp. budou odstraněny (i potenciálně) identifikující údaje.
- (2) Mlčenlivost studentky ve vztahu k osobním údajům o účastnících výzkumu (s tím, že se získanými daty a informacemi budu pracovat výhradně já).
- (3) Jako informantka máte právo kdykoli odstoupit od výše uvedené spolupráce.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás tímto o poskytnutí souhlasu s Vaší spoluprací v intencích výše uvedených.

Michaela Sádliková, michaela.sadlikova@vossp.cz

Jméno a příjmení studentky (e-mail, resp. tel studenta/studentky).

Podpis studentky: Sádliková Michaela

Udělují souhlas s mou spoluprací/účastí ve výše uvedeném smyslu.

Podpis informantky: Dubeová

v Liberci dne 21. 1. 2018

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Michaela Sádliková

Obor: speciální pedagogika - vychovatelství

Forma studia: prezenční

Název práce: Neformální pečující o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí na Liberecku

Rok: 2019

Počet stran textu bez příloh: 45

Celkový počet stran příloh: 3

Počet titulů českých použitých zdrojů: 38

Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 2

Počet internetových zdrojů: 11

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