

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Andrea Fitříková

**PÉČE O OSOBY S ALZHEIMEROVOU
CHOROBOU –
KOMPARACE DOMÁCÍ A ÚSTAVNÍ PÉČE U
KLIENTA**

Olomouc 2023

Vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svou bakalářskou práci vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury a pod odborným dohledem vedoucího mé práce. Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce fakultou, a to v nezkrácené podobě ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Univerzitou Palackého v Olomouci, na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Olomouci dne 15.02.2023

.....

Andrea Fitčíková

Poděkování

Děkuji Mgr. Oldřichu Müllerovi za odborné vedení, cenné rady a ochotu při vypracování bakalářské práce.

Anotace

Bakalářská práce je zaměřena na možnosti péče o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím a v ústavním prostředí a na následné porovnání těchto dvou péčí. V bakalářské práci jsou popsány příznaky a projevy Alzheimerovy choroby, její diagnostika, léčba a terapie. Zabývá se domácí a ústavní péčí, a to v teoretické i praktické části. V praktické části byl proveden kvalitativní výzkum s rodinnými příslušníky i profesionálními pečujícími. Na základě získaných dat bylo provedeno vyhodnocení komparací domácí a ústavní péče.

Klíčová slova

Demence, Alzheimerova choroba, rodinná péče, profesionální péče, domácí péče, ústavní péče

Annotation

The bachelor's thesis is focused on the possibilities of care for people with Alzheimer's disease in the home and in an institutional environment and on the subsequent comparison of these two types of care. The bachelor's thesis describes the symptoms and manifestations of Alzheimer's disease, its diagnosis, treatment and therapy. It deals with home and institutional care, both in the theoretical and practical parts. In the practical part, qualitative research was conducted with family members and professional caregivers. On the basis of the obtained data, an evaluation of comparisons of home and institutional care was carried out.

Keywords

Dementia, Alzheimer's disease, family care, professional care, home care, institutional care

OBSAH

ÚVOD.....	7
1 DEMENCE.....	9
2 DIAGNOSTIKA DEMENCE.....	12
3 OSOBY SENIORSKÉHO VĚKU S DEMENCÍ V DŮSLEDKU ALZHEIMEROVY CHOROBY.....	13
3.1 STÁŘÍ.....	13
3.1.1 ALZHEIMEROVA NEMOC	13
3.1.2 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY NEMOCI	15
3.1.3 LÉČBA ALZHEIMEROVY NEMOCI.....	17
3.1.4 TERAPIE.....	17
4 PÉČE	19
4.1 DRUHY PÉČE	19
4.1.1 DOMÁCÍ PÉČE	19
4.1.2 ÚSTAVNÍ PÉČE.....	21
5 ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST	25
6 NÁRODNÍ AKČNÍ PLÁN PRO ALZHEIMEROVU NEMOC A OBDOBNÁ ONEMOCNĚNÍ PRO ROKY 2020–2030	26
7 CÍL.....	27
7.1 HLAVNÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY	27
7.2 VEDLEJŠÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY	27
8 METODOLOGIE	28
8.1 KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	28
8.2 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU	28
8.3 METODA SBĚRU DAT	29
8.4 METODA ZPRACOVÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT	29
8.5 METODA ANALÝZY KVALITATIVNÍCH DAT	30
9 ZPRACOVÁNÍ VÝZKUMNÝCH DAT	31
10 DISKUZE A SHRNUÍ PRŮZKUMU	48
ZÁVĚR.....	52
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	54

ÚVOD

Bakalářská práce je věnována možnostem péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a komparaci domácí a ústavní péče.

V dnešní době je téma kvality života seniorů velmi aktuální. Populace stárne a počet osob s Alzheimerovou chorobou stoupá. Péče o tyto osoby je jeden z nejdůležitějších procesů, které ovlivňují jejich kvalitu života.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je přiblížen pojem demence. Detailněji je popsána přímo Alzheimerova choroba. Je zde popsáno, jakým způsobem je tato nemoc diagnostikována, jaký má průběh a příznaky. Možnosti léčby a terapie, které jsou v současné době k dispozici a vedou ke zpomalení progresu choroby. Následně je popsána péče jak domácí, tak ústavní. Jsou popsány možnosti, které jsou k dispozici pro obě formy této péče. V neposlední řadě je zde zmíněna i Česká Alzheimerovská společnost, která je lidem s Alzheimerovou chorobou i osobám, které o ně pečují velmi nápomocná.

V praktické části bylo cílem zjistit možnosti péče o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím a ústavním prostředí a následnou komparaci obou péčí. V této části je popsáno, jaká metoda výzkumu byla zvolena, následně jsou analyzovány rozhovory a pomocí výzkumných otázek bylo dosaženo cíle bakalářské práce. Bylo vybráno pět respondentů, kteří jsou osobami pečující o své blízké v domácím prostředí a tři osoby, které pečují profesionálně v domově se zvláštním režimem. Se všemi respondenty byl udržován kontakt dlouhodobě, aby bylo možno proniknout do hloubky jejich problémů.

Toto téma je mi blízké, jelikož i já jsem byla v roli osoby pečující v domácím prostředí i v roli profesionální pečovatelky. Jako pečující jsem se starala 17 let o svou dceru, a i přestože měla jinou diagnózu, než o které je tato práce, vím, s čím vším se pečující setkává. Od prvotního šoku při stanovení diagnózy, přes popírání, smutek, hledání motivace, boje s úřady i s lékaři. Hledání možností pomoci, která byla před sedmnácti lety velmi mizivá. Díky těmto zkušenostem dovedu pochopit všechny strasti i drobné radosti pečujících.

V pozici profesionální pečovatelky jsem pracovala v domově se zvláštním režimem pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Tudíž i tuto péči znám a vím, jak je tato práce náročná. Jak fyzicky, tak psychicky.

Touto prací se snažím přiblížit široké veřejnosti veškerá úskalí, které péče o osoby s Alzheimerovou chorobou pečujícím přináší. Nabízím možnosti, které mohou pečující využívat a mnohdy o tom ani neví. A v neposlední řadě srovnávám, jaké možnosti péče mají rodinní pečující a jaké možnosti mají profesionální pečující.

TEORETICKÁ ČÁST

1 DEMENCE

Definice demence dle nové mezinárodní klasifikace nemocí MKN 11, která stále není oficiálně přeložena do českého jazyka, volný překlad z anglického originálu ICD 11 zní: *„Demence je charakterizována přítomností výrazného poškození ve dvou nebo více kognitivních doménách ve srovnání s tím co se očekává vzhledem k věku jedince a obecné premorbidní úrovni kognitivních funkcí, což představuje pokles oproti předchozí úrovni fungování jedince. Porucha paměti je přítomna u většiny forem demence, ale kognitivní porucha není omezena na paměť, (tj. dochází k poškození v jiných oblastech jako jsou exekutivní funkce, pozornost, jazyk, sociální poznávání a úsudek, psychomotorická rychlost, vizuopercepční nebo vizuoprostorové schopnosti). Mohou být také přítomny neurobehaviorální změny a u některých forem demence mohou být příznakem. Kognitivní poškození nelze přičíst normálnímu stárnutí a je dostatečně závažné, aby výrazně narušilo nezávislost jedince při vykonávání činností každodenního života. Předpokládá se, že kognitivní porucha je způsobena základním získaným onemocněním nervového systému, traumatem, infekcí nebo jiným chorobným procesem postihujícím mozek nebo užíváním specifických látek nebo léků, nutričním deficitem nebo expozicí toxinům nebo etiologie může být neznámá. Poškození není způsobeno současnou intoxikací nebo abstinencí.“*

Sekce:

Kódy v této sekci (6D80-6D8Z)

- demence v důsledku Alzheimerovy choroby (6D80)
- demence v důsledku cerebrovaskulárního onemocnění (6D81)
- demence způsobená nemocí Lewyho tělísek (6D82)
- frontotemporální demence (6D83)
- demence způsobena psychoaktivními látkami včetně léků (6D84)
- demence v důsledků nemocí zařazených jinde (6D85)
- poruchy chování nebo psychické poruchy u demence (6D86)
- demence, jiná specifikovaná porucha (6D87)
- demence neznámá nebo neurčená příčina (6D8Z) (www.findacode.com)

Odborníci používají slovo demence k popsání a upřesnění určité situace v chování jedince. Být dementní neznamená být šílený. Je to termín, pod kterým se skrývá spousta poruch, neznamená pojmenování choroby. Mnoho lékařů a odborníků již používá novější termín, a to neurokognitivní porucha. (Nancy L Male, 2018)

Když dáme dohromady dvě latinská slova, de (bez) a mens (mysl), vznikne nám demens, což v překladu znamená bezmysli. Demence je onemocnění progresivní, které způsobuje zhoršování kognitivních funkcí. Postupně, jak se nemoc vyvíjí, člověk nejprve začne ztrácet paměť a končí to naprostou ztrátou celé osobnosti jedince. (Pidrman, 2007)

Lidská populace se dožívá čím dál vyššího věku a s tím je spojen vyšší výskyt nemoci, a to i demence. Narušení kognitivních funkcí vede ke změnám chování. Toto má vliv nejen na osobu s Alzheimerovou nemocí, ale i na jeho rodinu a blízké, pro které je to velkou psychickou zátěží. (Vostrý, Veteška a kol., 2021)

Senioři jsou nejvíce ohroženou skupinou lidí, u kterých se demence vyskytuje. Zhruba 5 % se nachází ve věkové skupině nad 65 let, 10 % ve věkové skupině nad 75 let a přibližně 50% výskyt demence je u skupiny lidí nad 90 let. Domácí péče je zastoupena u 80 % lidí zasažených touto chorobou. (Hauke a kol., 2017)

Dle Pidrmana (2007) můžeme rozdělit demenci na:

- atrofickou
- primárně degenerativní demence
- Alzheimerova nemoc (60 % všech demencí)
- Korova nemoc s Lewyho tělísky
- demence s Lewyho tělísky
- sekundární
- ischemickovaskulární, multiinfarktová porucha
- ostatní, Creutzfeldt-Jakobova nemoc, demence při epilepsii

Dále dělíme dle příznaků. Je to takzvaný ABC koncept:

A – (activities of daily life) – aktivity denního života

B – behaviorální a psychologické příznaky (deprese, poruchy chování, bludy)

C – kognitivně amnestické poruchy (řeč, poznávání, úsudek)

Nejrazantnější je narušení kognitivních funkcí, čím větší stádium demence, tím je i větší narušení a vede to až k úplné nesoběstačnosti a ztrátě osobnosti. V této době je nutné převzít veškerou péči a starost o osobu s demencí.

2 DIAGNOSTIKA DEMENCE

Včasná diagnóza je velmi důležitá, ale v případě demence je náročné zpočátku rozpoznat, zda se jedná o komplikace způsobené věkem nebo demencí. V prvopočátku je to hlavně vnímavostí pečující osoby, následně důkladné vyšetření obvodním lékařem, který by měl pacienta poslat na odborné vyšetření ke specialistům. Je zcela běžné, že člověk s demencí si vůbec neuvědomuje nějaký problém a řešení počáteční situace je zcela v rukou jeho blízkých, kteří o něj pečují. (Bartoš, Hasalíková, 2010).

Následuje neurologické vyšetření, které pomocí magnetické rezonance (MR), počítačové tomografie (CT) nebo elektroencefalografu (EEG) zjistí přítomnost ložiskových změn na mozku a tím potvrdí nebo vyloučí diagnózu demence. Těmto vyšetřením předchází anamnéza osobní i rodinná, fyzikální a laboratorní vyšetření. (Hálová, 2010)

Konkrétní testy a metody jsou uvedeny v kapitole Diagnostika Alzheimerovy nemoci.

V roce 2015 byla publikována pátá verze Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM-5), která poskytuje kritéria pro diagnostiku vážných kognitivních poruch. Prvním kritériem pro diagnostiku závažné neurokognitivní poruchy je významné zhoršení ve srovnání s předchozí úrovní kognitivních funkcí. Toto zhoršení musí postihnout alespoň jednu kognitivní oblast. Diagnóza je zpravidla stanovena na základě stížností jedince nebo jeho blízkých osob, a může být potvrzena standardizovaným neuropsychologickým testem nebo jiným klinickým vyšetřením. Závažná neurokognitivní porucha významně ovlivňuje běžné denní aktivity a jedinec je schopen je provádět pouze s pomocí jiné osoby nebo s obtížemi. Pro stanovení diagnózy závažné poruchy je důležité, aby nepřítomnost deliria a jiných duševních poruch byla důkladně ověřena. U některých podtypů, jako je Alzheimerova nemoc, frontotemporální demence a demence s Lewyho tělísky, je diagnóza založena na symptomech postižených kognitivních funkcí, denních aktivit, behaviorálních a psychologických oblastí. Naopak u jiných podtypů, jako je Parkinsonova nemoc a Huntingtonova nemoc, je diagnóza stanovena na základě přítomnosti specifických příznaků v určitém časovém období. (Raboch et al., 2015)

3 OSOBY SENIORSKÉHO VĚKU S DEMENCÍ V DŮSLEDKU ALZHEIMEROVY CHOROBY

3.1 STÁŘÍ

Stáří nemůžeme chápat jako nemoc. Je to běžný a nezměnitelný stav při vývoji každého z nás. Začíná už od narození. Naše tělo, duše, orgány, stárnou každé zvlášť. Nejde o proces ucelený, ale postupný.

Nováková (2011) dělí stáří na tyto etapy:

- stárnutí (60-74 let)
- vlastní stáří (75-89 let)
- stařeckost (90 let a více)

Mnohdy je seniorní věk brán jako období života, kdy už je období radosti a užívání si života plnými doušky u konce a přichází starosti o zdraví, nesamostatnost a další omezení, která jsou spojena především s fyzickými potížemi. Seniorní věk takový být nemusí. Pro mnohé je to období života, kdy si lidé začnou plnit své sny a dosahují svých cílů, na které během předešlých let neměli čas. Lidé, kteří se nenechají stárnutím zastrašit, si ho pak mohou náležitě užít a stárnout s grácií. (Malíková, 2020)

3.1.1 ALZHEIMEROVA NEMOC

Alzheimerova nemoc je nejvíce se vyskytující neurodegenerativní onemocnění. Ze všech druhů demencí je diagnostikována ve 2/3 případů. Alzheimerova nemoc je nevléčitelná, její průběh lze zlehčit ve smyslu zmenšení symptomů a posunutí nejtěžší fáze demence. Nejen osoby s Alzheimerovou nemocí, ale i jejich blízké, kteří o ně pečují, je třeba vzdělávat, informovat o různých možnostech rehabilitace a poskytovat jim podporu. (Jirák, 2013).

Preklinická Alzheimerova nemoc se začíná projevovat neurobiologickými změnami, jejichž přítomnost určí například magnetická rezonance. V této fázi nemusí mít daná osoba klinické příznaky. První známky nemoci jsou pomalé a nenápadné. Postupné zhoršení začíná u jednoho či více poznávacích procesů. V minulosti bylo potřeba zhoršení minimálně dvou kognitivních funkcí, v současnosti stačí zhoršení jedné funkce. Následuje mírná neurokognitivní porucha způsobená Alzheimerovou nemocí. Posledním stádiem je závažná neurokognitivní porucha způsobená Alzheimerovou nemocí, jinak též Alzheimerova demence. (Bartoš, Raisová, 2019)

Podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je Alzheimerova nemoc přítomna u zhruba 60 až 70 % jedinců s demencí, což odpovídá rozsahu mezi 33 až 38,5 milióny jedinců (WHO, 2023)

V roce 2009 organizace Alzheimer Europe předpokládala, že na území naší republiky žije více než 123.000 obyvatel, kteří touto demencí trpí. Do roku 2012 tento počet stoupl o 20.000. Předpokládá se, že do roku 2050 stoupne počet lidí s demencí na celém světě na 135 milionů nemocných. Dle těchto čísel je zřejmé, že demence je do budoucna ještě závažnější problém než v současné době. (www.alzheimer.cz)

Joy A. Glenner (2012) ve své práci popisuje jednotlivé fáze Alzheimerovy choroby podrobněji:

1. Počínající – počínající problémy s krátkodobou pamětí, může se objevit afázie

- roztěkaná pozornost,
- nemožnost soustředění,
- dezorientace,
- nemožnost reálného myšlení a posuzování,
- úzkostné stavy, deprese.

2. Rozvinutá – veškeré symptomy z počáteční fáze se zdvojnásobují

- zmatenost ve dříve známém prostředí,
- motorické potíže,
- potíže se soustředěním,
- počínající inkontinence,
- nezvládnutí každodenních záležitostí,
- problémy s dlouhodobou pamětí.

3. Terminální – těžká inkontinence

- imobilita,
- apatie,
- poruchy s příjmem potravy, hrozí udušení,
- v této fázi je nutná neustálá kontrola a pomoc pečující osoby.

„Pro Alzheimerovu chorobu v pokročilém stádiu jsou příznačné změny na mozku viditelné při pitvě prostým okem. Jsou to výrazně zvětšené mozkové komory, patrné zeslabení mozkové kůry, a nápadný úbytek bílé hmoty mozkové. Pod mikroskopem lze pozorovat další typické změny, jako jsou například zemřelé a odumírající nervové buňky a amyloidní plaky.“ (Nehls, 201, s.27)

3.1.2 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY NEMOCI

Neurologická vyšetření a řada testů pomáhají zjistit, zda se jedná o Alzheimerovu nemoc či jinou demenci. Potvrzení správné diagnózy však může potvrdit jenom pitva. (Brackey, 2019)

Ve většině případů se stanoví diagnóza pomocí příznaků, které jsou patrné. Vzhledem k velké finanční náročnosti moderních vyšetřovacích postupů, které umí zobrazit senilní plaky a neurofibrální klubka na mozku, lze tyto postupy provádět výjimečně. (Kosik & Bowman, 2016)

Národní plány demence pomáhají osobám s Alzheimerovou nemocí i jejich blízkým pečujícím zajistit určení nemoci v rané fázi. To je důležité pro následné včasné kroky. Těmi jsou například dostatečná informovanost o nemoci jako takové, možnost zajištění pomoci v oblasti sociálních služeb, doporučení kvalitních odborníků atd. (Livingston, 2017)

Po rozebrání rodinné anamnézy, jak od nemocného, tak od blízkých osob, které o něj pečují, přicházejí na řadu testy. V knize Testy a dotazníky od A. Bartoše a M. Raisové, najdeme rozsáhlý přehled testů a dotazníků. Jsou to například:

Velmi krátké zkoušky

Testy trvají zhruba 5 minut a před provedením je potřeba zjistit, zdali testovaný dobře vidí a slyší.

1. Amnesia light and brief assessment (ALBA)

- test má český původ,
- obsahuje dvě zkoušky paměti, a to účelné a náhodné,
- začíná se zapamatováním věty „Babí léto začíná prvními ranními mrazíky“,
- poté je proveden TEST GEST (TEGEST),
- nakonec by měl vyšetřovaný zopakovat větu ze začátku.

2. Pojmenování obrázků a jejich vybavení (POBAV)

- český test,
- dvě zkoušky,
- nejprve správně označit a poté zapsat co vidí na dvaceti obrázcích,
- druhá část, přesné pojmenování co nejvíce kartiček, které viděl v předešlé části,
- zvládne ho téměř každý vyhodnotit.

3. Test kreslení hodin (TKH)

- jednoduchý test,
- spočívá v namalování hodin a následném vyhodnocení.

Krátké kognitivní testy

Jedná se o testy trvající zhruba 30 minut.

1. Montrealský kognitivní test (MoCa, MoCa – CZ1)

- 11 testů,
- poměrně těžké testy, které pomohou zjistit začátek kognitivních poruch,
- zkoumají se zrakově-prostorové a exekutivní úlohy,
- pojmenování,
- paměť,
- pozornost,
- časová a místní orientace,
- řeč.

2. Mini-mental state examination (MMSE)

- nejpoužívanější,
- zkoumá více kognitivních funkcí, nerozpozná počátek,
- příliš jednoduchý.

3. Addenbrookský kognitivní test (ACE nebo ACE-CZ)

- 18 testů,
- vyhodnocuje se 5 kognitivních funkcí,
- vybrán k projektu Dny paměti – lidé si mohou přijít test udělat.

Psychodiagnostické metody, jen pro psychology

Doba trvání těchto metod je zhruba 90 minut.

1. Reyův paměťový test (RAULT)
2. Bentonův vizuálně retenční test (BVRT)
3. Wechslerova inteligenční škála pro dospělé

Dotazníky nálady

Dotazníky aktivit běžného života

Dotazník změněných schopností seniora

3.1.3 LÉČBA ALZHEIMEROVY NEMOCI

V současné době je Alzheimerova nemoc nevléčitelná. Jediné, čím lze pomoci nemoc zpomalit je léčba medikamenty nebo různými aktivizačními technikami. Nemocný by měl mít zajištěný dostatek pohybu, vyváženou stravu, pokud možno klid a dostatek spánku. (Callone, 2008)

Mezi užívané medikamenty patří tzv. inhibitory, cholinesterázy (zpomalí postup Alzheimerovy nemoci), Exelon (Rivastigmin), Aricept, Reminyl. Dále se podávají antidepressiva, laxativa, sedativa, neuroleptika, antipsychotika. (Klener, 2008)

Aktivizační metody mají za úkol člověka s Alzheimerovou nemocí co nejvíce zapojit do běžného života a různými technikami podpořit fungování všech kognitivních funkcí. Předchází se tím upadání do apatie a depresí. Čím více je člověk schopen se soustředit a být klidný, tím více se můžou zlepšovat kognitivní funkce. (Ressner, 2000 online)

3.1.4 TERAPIE

Jak je výše uvedeno Alzheimerova nemoc je nevléčitelná, můžeme však zlepšovat kvalitu života lidí s Alzheimerovou nemocí pomocí různých nefarmakologických přístupů.

Nefarmakologický přístup by měl pomáhat nejen pacientům, ale i pečujícím. Například přizpůsobení prostředí, dostatek informací, dobře fungující systém služeb. To vše zlepšuje i kvalitu života jedince s Alzheimerovou nemocí. (Holmerová, Janečková, Vaňková & Veleta, 2005).

Druhy terapií

1. Orientace v realitě – může probíhat s jednotlivcem nebo ve skupinách. Tento přístup je velmi účinný pro posílení kognitivních funkcí (Holmerová, Janečková, Vaňková & Veleta, 2005)
2. Kognitivní trénink – trénování paměti. U mnoha pacientů dochází ke zlepšení řeči, prostorové orientaci, pozornosti, ale bohužel jen na krátkou dobu (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009)
3. Ergoterapie – terapie prací. Terapii vede ergoterapeut. Pomocí práce a různých činností se snaží zlepšit soběstačnost a zvýšit aktivitu, což pomáhá posílit sebevědomí a předchází to depresím.
4. Augmentativní a alternativní komunikace – pomáhá při poruše komunikace, dorozumívání pomáhá nahradit různými způsoby, a to pomocí pomůcek a nebo způsoby bez pomůcek, a to je například využití mimiky, gest a znaků (například prstová abeceda, znakový jazyk makaton) (Janovcová, 2010)
5. Dramaterapie – pomáhá rozšířit zdatnost v oblastech života, které má díky Alzheimerově nemoci člověk oslabené (Valenta, 2011)

Z dalších terapií jsou to například arteterapie, bazální stimulace, zooterapie, taneční terapie...

4 PÉČE

Podle toho, v jakém stádiu Alzheimerovy nemoci se člověk nachází, se vybírá i druh péče s prioritou udržení jedince co nejdéle ve stavu soběstačnosti. (Koukolík, Jirák, 1998).

Je důležité přizpůsobit se osobě s Alzheimerovou nemocí. Respekt a vzájemná důvěra je důležitou součástí péče o osobu s diagnózou Alzheimerova choroby. (Zgola, 2003).

4.1 DRUHY PÉČE

Druhy péče dělíme na domácí péči a na péči ústavní.

4.1.1 DOMÁCÍ PÉČE

Rodinná nebo někdy též řečeno „neformální péče“, lze přizpůsobit četností a kvalitou péče pro osobu s Alzheimerovou nemocí. (Dragomirecká a kol., 2020)

Bylo zjištěno, že v předešlých 15 letech hrála rodinná péče o osoby s Alzheimerovou nemocí důležitou roli. Rodinní příslušníci o své blízké pečovali denně, a to více jak v 50 %. (Regnault, 2009).

Pečující osoba z rodiny je velkým přínosem pro člověka s Alzheimerovou chorobou. Zná ho nejlépe, což pomáhá v různých kognitivních terapiích. Kdo si zvolil péči o svého blízkého má velmi intenzivní a fyzicky i psychicky náročnou práci. Je důležité najít si čas i sám pro sebe, dělat věci, které mu dělají radost. Když on sám bude mít možnost odpočinku a načerpání sil, bude lépe zvládat péči o svého blízkého. Pro pečujícího není úplně jednoduché přiznat si, že potřebuje sám pomoc. Je nezbytné, aby se naučil pomoc přijímat, ať už od dalších členů rodiny nebo skupiny lidí, kteří sami pečují o své blízké. Nadále je třeba i zapátrat ve svém okolí, kde se nachází různé služby a čím se daná služba zabývá. Například služba pečovatelská. (Kozlová, 2005).

„Pečovatelská služba je služba terénní nebo ambulantní, poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a rodinám s dětmi, jejichž situace potřebuje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.“ (Zákon o sociálních službách MOP 2006 Sb. §40)

Další formou péče, která pomáhá pečujícím je péče respitní. Repitní péče neboli „odlehčující“ péče je schopna na určitý čas zastoupit v péči o člověka s Alzheimerovou

nemoci pečujícího. Tato služba může mít formu terénní, ambulantní i pobytovou. Pečující osoba si v čase využití této služby může zařídít své osobní záležitosti, oddechnout si a nabrat síly na další péči. Délka využití této služby jsou tři měsíce. Pro osoby s Alzheimerovou nemocí je potřeba najít takovou službu, která se specializuje na osoby s Alzheimerovou chorobou. (Dušková, Hasalíková, 2010).

Další, a to ambulantní péče jsou denní stacionáře pro osoby s Alzheimerovou nemocí. Jsou to objekty, které poskytují svým klientům s Alzheimerovou chorobou veškeré potřebné zázemí a možnost začlenit se mezi ostatní klienty a tím splňují i funkci společenskou. V příjemném prostředí si osoba s Alzheimerovou nemocí rozvíjí své kognitivní funkce. Většina denních stacionářů zajišťuje i různé formy terapií. (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009)

Cílem centra denních služeb je zapojení osob do běžného života, společnosti a sociálněterapeutická činnost. Středisko se postará o hygienu klientů a je zajištěna strava. (ČAS, 2017)

Někdy nastane situace, kdy na sebe musí osoba, která pečuje o svého blízkého převzít odpovědnost za vyřizování veškerých administrativních i finančních úkonů. Soud zbaví způsobilosti osobu, která již není schopna z hlediska duševního zdraví těchto úkonů. Jedná se o „Řízení o omezení k právním úkonům“. (Regnault, 2011)

Na sociálním odboru v místě bydliště lze získat veškeré informace o tom, na co vše má osoba s Alzheimerovou nemocí nárok. Jedná se především o příspěvek na péči. (Bartoš, Hasalíková, 2010)

Osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby, se poskytuje příspěvek na péči. Stát se tímto způsobem podílí na zajištění pomoci. Ta může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci. Příspěvek je poskytován na základě Zákona č.108/2006 Sb. O sociálních službách a vyhlášky č.505/2006 Sb.

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

- 880 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)
- 4.400 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 12.800 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)
- 19.200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)

„Míra závislosti je posuzována dle počtu základních životních potřeb, při nichž osoba potřebuje pomoc nebo dohled. Zákon stanoví celkem 10 životních potřeb – komunikace, mobilita, orientace, oblékání, stravování, tělesná hygiena, péče o zdraví, výkon fyziologické potřeby, péče o domácnost a osobní aktivity.“ (MPSV, 2017).

Dále může osoba s Alzheimerovou nemocí žádat například o příspěvek na kompenzační pomůcky, provoz motorového vozidla, příspěvek na bezbariérovou úpravu bytu, v případě nepříznivé životní situace mohou být poskytnuty dávky jako je například příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení, pomoc v hmotné nouzi a mimořádná okamžitá pomoc. (Regnault, 2009).

Pokud osoba pečující pečuje dlouhodobě, hrozí u ní „syndrom vyhoření“. Ten se může projevit bolestmi hlavy, únavou, depresemi, špatným spánkem. Proto je zapotřebí preventivně věnovat čas na odpočinek, relaxaci a své koníčky či zábavu. Sdílení svých pocitů a přiznání si, že pomoc osoba vítá, je neméně důležitá. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2004).

Tyto stavy mohou končit i přilnutím k návykovým látkám nebo v nejhorších případech i pokusem o sebevraždu. (Pešek, Praško, 2016)

4.1.2 ÚSTAVNÍ PÉČE

Pokud rodinní příslušníci již péči nezvládají nebo osoba s Alzheimerovou nemocí nemá nikoho, kdo by se o ně postaral v domácím prostředí, přichází na řadu péče ústavní. Je vhodné zvolit zařízení v blízkosti rodinných příslušníků z důvodu možnosti častých návštěv, které jsou pro osobu s Alzheimerovou chorobou velmi důležité. Prostor v novém domově lze alespoň maličkostmi přizpůsobit nemocnému, aby mu připomínalo původní prostředí. To vede k lepší adaptaci na nový domov. (Bartoš, Hasalíková, 2010)

Registr poskytovatelů sociálních služeb zřízený na základě Zákona č.108/2006 Sb., pomáhá najít zařízení, které bude odpovídat požadavkům rodinných příslušníků i nemocnému. (www.mpsv.cz)

Pro osoby s Alzheimerovou nemocí jsou vhodné domovy se zvláštním režimem.

Domov se zvláštním režimem (DZR)

„Je pobytová sociální služba, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách a se stařeckou, Alzheimerovou chorobou a ostatními typy demenci, které mají

sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc a péči jiného člověka. Režim v těchto zařízeních je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.“ (www.mpsv.cz)

Legislativní rámec

Zákon č.108/2006 Sb. O sociálních službách v souladu s vyhláškou Ministerstva práce a sociálních věcí je pro Domovy se zvláštním režimem zásadní legislativní rámec, kterým se řídí. Pomocným, avšak ne nepodstatným vodítkem pak je Listina základních práv a svobod, který ČR ratifikovala v roce 1993 a je součástí Ústavního zákona z téhož roku. Je nimi určován standart kvality sociálních služeb. (Malíková, Eva 2020)

Poskytovatelé sociálních služeb mohou být jak nestátní neziskové organizace, tak státní, prostřednictvím samospráv či přímo ministerstva, a to rozhodnutím o registraci v souladu s příslušným zákonem č. 108/2006 Sb. Registraci může získat, pokud splňuje podmínky stanovené zákonem, každý, protože je na ni právní nárok a rozhodnutí je vždy na příslušném Krajském úřadě. (Malíková, Eva, 2020)

Financování DZR

Zdroje financování se dělí na soukromé (platby uživatelů sociálních služeb, případně rodinných příslušníků), ze sociálních dávek vyplácených Úřadem práce odbor sociálních služeb, z grantů a státních dotací. Vedlejšími příjmy pak je vedlejší hospodářská činnost, příspěvky zřizovatele DZR. Výše příspěvků uživatelů služeb řeší vyhláškou MPSV č. 505/2006 Sb. (www.mpsv.cz)

Poskytování služeb

Přijetí uživatele služeb je zakotven v § 50 zákona o sociálních službách. *„Žadatel je osoba se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách a jeho situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby – žadatel je osoba se stařeckou nebo Alzheimerovou demencí nebo ostatními typy demencí, se sníženou soběstačností z důvodu těchto onemocnění a jeho situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.*“ (www.mpsv.cz)

Žádost o přijetí do zařízení se podává na příslušný spádový sociální odbor pro umístění ve státním zařízení, případně rovnou v nestátním pobytovém zařízení. Žadatel je následně vyzkoušen, zdali jeho žádost splňuje předepsané podmínky pro přijetí. (Malíková, 2020).

Zákon připouští i přijetí manželských párů do domovů se zvláštním režimem a ti mají možnost sdílet společný pokoj. Je možné takovou možnost poskytnout i jiným rodinným příslušníkům.

Existující důvody pro nepřijetí do DZR:

- službu, o kterou žadatel žádá, sociální zařízení neposkytuje,
- není volná kapacita,
- požadovanou službu vylučuje zdravotní stav žadatele,
- žadatel je bacilonosič.

Poskytované služby

Zákon definuje základní činnosti služeb v DZR následně:

- ubytovací služby (ubytování, úklid, praní a žehlení prádla, opravy ošacení a ložního prádla),
- stravovací služby (celodenní strava s ohledem na věk a dietní požadavky, rozsah tří hlavních jídel denně),
- hygienické služby (pomoc s osobní hygienou, pomoc při úkonech a zajištění podmínek),
- služba při zvládnutí běžných životních činností, oblékání, přesuny na zdravotní pomůcky případně na stravování, změny poloh v případě trvalého upoutání na lůžko, pomoc při vstávání z lůžka či zpětné uložení na vozík či lůžko, pomoc s pohybem v exteriéru DZR,
- služba při kontaktu jak společenském, tak rodinném, pomoc při aktivitách při začleňování osob do sociálních vazeb,
- služby socioterapeutické vedoucí k rozvoji či udržení sociálních schopností a dovedností,
- služby aktivizační formou nácviku a upevňování motorických, sociálních a psychických schopností a dovedností,
- služby a pomoc při uplatňování oprávněných zájmů a práv a pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování těchto práv. (www.mpsv.cz)

Personální podmínky k poskytování služby:

- sociální pracovník,
- pracovník v sociálních službách,
- zdravotničtí pracovníci,
- vrchní sestra nebo vedoucí ošetrovatelské péče, všeobecná sestra, fyzioterapeut, ergoterapeut.

5 ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST

Česká Alzheimerovská společnost, známá pod zkratkou ČAS vznikla v roce 1997 jako občanské sdružení. Sídlí v Praze a má 25 kontaktních míst po celé republice. Hlavní vizí této společnosti je pomáhat osobám s Alzheimerovou nemocí a jejich rodinám. ČAS uskutečňuje spoustu projektů. Jedním z nich je projekt Bezpečný návrat. Osobě s Alzheimerovou chorobou se často stává, že bloudí a nevzpomene si na své jméno. Bezpečný návrat nabízí náramky s číslem, které je schopno identifikovat ztracenou osobu a nahlásit to její rodině. Získání náramků je bezplatné, stačí vyplnit přihlášku a zaslat ji poštou.

Dalším z projektů jsou Dny paměti. Díky tomuto projektu je zajištěna včasná diagnóza Alzheimerovy nemoci. Všichni, kdo mají zájem, si mohou zajít do kontaktního místa a tam si vyplnit test, který ukáže, jak závažné má dotyčný člověk problémy s pamětí. Mohou znamenat počátek nemoci a kontaktní místo doporučí vyšetření u lékaře.

Mimo jiné nabízí ČAS i sociální služby, jako jsou konzultace nebo respitní péči v domácnosti. Konzultace mohou být individuální s nabídkou veškerých potřebných informací a nabídkou pomoci převážně psychické. Dále jsou zde svépomocné skupiny, kam patří například „Čaje o páté“ nebo „Toulky pamětí a duší“.

Čaje o páté se konají každých 14 dnů a scházejí se na nich rodinní pečující, aby si navzájem předali své zkušenosti a nové poznatky, na setkání jsou zváni i odborníci, kteří zodpoví všechny otázky ohledně vývoje nemoci.

Toulky pamětí pomáhají převážně v počáteční fázi nemoci. Poskytují psychickou pomoc a pomoc s vyrovnáním se s nově vzniklou situací v životě člověka po zjištění diagnózy Alzheimerovy nemoci. (www.alzheimer.cz)

6 NÁRODNÍ AKČNÍ PLÁN PRO ALZHEIMEROVU NEMOC A OBDOBNÁ ONEMOCNĚNÍ PRO ROKY 2020–2030

Národní akční plán podpory pro osoby s Alzheimerovou nemocí je iniciativa, která byla vyvinuta s cílem zlepšit péči, podporu a kvalitu života pro lidi trpící Alzheimerovou nemocí a jejich rodiny. Tento plán si klade za cíl přinést konkrétní opatření, která pomohou zvýšit povědomí o Alzheimerově nemoci, zlepšit diagnostiku a přístup k léčbě, a také poskytnout efektivní podporu a péči postiženým osobám.

Mezi hlavní prvky tohoto akčního plánu patří zajištění vzdělávacích programů pro odborníky ve zdravotnictví a sociálních službách, aby mohli lépe rozpoznávat a správně řídit potřeby pacientů s Alzheimerovou nemocí. Plán také podporuje výzkum zaměřený na hledání nových terapií a léků pro Alzheimerovu nemoc, které by mohly zlepšit kvalitu života pacientů.

Důležitou součástí akčního plánu je také poskytování informací a podpory rodinám a pečovatelům, kteří se starají o osoby s Alzheimerovou nemocí. Plán podporuje vytváření komunitních center a organizací, které poskytují poradenství, vzdělávání a podporu rodinám a pečovatelům.

Národní akční plán podpory pro osoby s Alzheimerovou nemocí se snaží zlepšit celkovou kvalitu života pacientů a jejich rodin prostřednictvím koordinovaných opatření na různých úrovních – od diagnostiky a léčby až po podporu a vzdělávání. Jeho cílem je snížit zátěž spojenou s touto nemocí a poskytnout lidem postiženým Alzheimerovou nemocí důstojné a plnohodnotné životní prostředí. (www.mzcr.cz)

PRAKTICKÁ ČÁST

Praktická část se zabývá zkoumáním možností, jak zlepšit péči o osoby trpící Alzheimerovou chorobou, a to jak u rodinných pečujících, tak u profesionálních pečovatелů. Byl stanoven hlavní cíl, ke kterému se snažíme dojít prostřednictvím hlavních a vedlejších výzkumných otázek. Dále je představen výzkumný vzorek, který byl vybrán na základě určitých kritérií, a je popsána metoda, která byla použita k sběru dat. Poté byla data zpracována, byla provedena analýza a na závěr jsou zodpovězeny výzkumné otázky a zhodnocen celý výzkum.

7 CÍL

Cílem této práce je zhodnotit úroveň péče poskytované nemocným s Alzheimerovou chorobou ze strany rodinných pečujících osob a profesionálních pečovatелů a provést porovnání těchto dvou typů péče z hlediska jejich kvality.

7.1 HLAVNÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jakou institucionální podporu využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou nemocí v domácím prostředí?
2. Jaké jsou možnosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domově se zvláštním režimem?

7.2 VEDLEJŠÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jaké služby nabízí instituce rodinným pečovatелům?
2. Jaké jsou zdroje informací a poradenství pro rodinné pečovatele, kteří se starají o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí?
3. Jaké služby jsou v rámci domova se zvláštním režimem poskytované osobám s Alzheimerovou chorobou?
4. Jak je zajištěno personální obsazení v domově se zvláštním režimem?

8 METODOLOGIE

8.1 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

V praktické části byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Ta nám umožňuje hlouběji proniknout do problematiky a vcítit se do role pečujícího. Zkoumané téma je velmi citlivé a jeho podstatu nelze jednoduše zredukovat na grafy a čísla. Je zde potřeba individuální přístup ke každému respondentovi a důkladné porozumění tomu, co prožívá.

Během kvalitativního výzkumu můžeme proniknout do hloubky problému. Lze dobře reagovat na místní situace a podmínky. Daný jev sledujeme v přirozeném prostředí. (Hendl 2012)

8.2 VÝBĚR VÝZKUMNÉHO SOUBORU

Byla zvolena metoda záměrného (účelového) výběru.

Pracujeme s úzkým pojetím termínu, kdy záměrný (někdy také účelový) výběr výzkumného vzorku znamená cílený přístup, při kterém aktivně hledáme účastníky na základě určitých vlastností. Při výběru se klade důraz na vybranou (určenou) vlastnost, nebo její projev, nebo na stav, například příslušnost k určité sociální nebo jiné skupině. To znamená, že zaměřujeme své úsilí na hledání jedinců, kteří splňují toto kritérium (nebo soubor kritérií) a současně jsou ochotni se do výzkumu aktivně zapojit. (Miovský, 2006)

Část respondentů byla oslovena pomocí skupiny na facebooku „Stránky Demence, Alzheimer – Zapomínáme“, zbytek respondentů byl osloven na základě kontaktů z osobního života.

Všichni z respondentů byli vybráni na základě kritéria přímé péče o osobu s Alzheimerovou chorobou. Pět pečujících z domácího prostředí a tři pečující z domova se zvláštním režimem v Olomouci. Všichni respondenti souhlasili se zpracováním získaných dat a jejich následném zveřejnění. Nesouhlasili s uvedením jmen a zařízení, ve kterém pracují. Proto jsou respondenti z domácího prostředí označeni písmeny A, B, C, D, E respondenti a respondenti z domova se zvláštním režimem čísly 1, 2, 3. Jméno zařízení si nepřejí zveřejnit, z toho důvodu není v práci zahrnut popis tohoto zařízení.

8.3 METODA SBĚRU DAT

Záměrem výzkumného šetření bylo provést rozhovory s pěti pečujícími v domácím prostředí a třemi profesionálními pečovateli. Pro sběr dat byla vybrána metoda polostrukturovaného rozhovoru.

Polostrukturované interview (rozhovor) je široce rozšířenou metodou pro získávání informací, která kombinuje prvky nestrukturovaného a plně strukturovaného interview. Oproti nestrukturovanému přístupu má polostrukturované interview několik výhod. Především však vyžaduje pečlivější technickou přípravu. Při vytváření tzv. schématu si tazatelé stanovují závaznou strukturu, která obvykle specifikuje různé okruhy otázek, které budou pokládat respondentům. Je možné upravovat pořadí, ve kterém se věnujeme jednotlivým okruhům, aby se dosáhlo maximálního zisku z interview. (Miovský, 2006)

Postupuje se v něm pomocí návodu, který není třeba pregnantně dodržovat a je možnost v průběhu rozhovoru přizpůsobit otázky podle momentální situace. (Hendl, 2012).

Předem připravené otázky by měly mít otevřený konec, měly by být srozumitelné a ve více podobách, aby je mohl zodpovědět každý z dotazovaných. (Reichel, Jiří, 2009)

Všichni účastníci byli předem seznámeni, za jakým účelem jsou rozhovory s nimi realizovány. Předem podepsaly informovaný souhlas. Rozhovory byly vedeny v prostředí kavárny a v domácím prostředí respondentů. Se všemi respondenty proběhlo více schůzek dle jejich časových a zdravotních možností. Rozhovor byl rozdělen do deseti okruhů pro každého respondenta s možností pokládání doplňujících otázek. Rozhovory proběhly za účasti autorky bakalářské práce, respondenta a v některých případech i osoby, o kterou pečují v domácím prostředí.

8.4 METODA ZPRACOVÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT

Data byla shromažďována pomocí audiozáznamu. Rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon. S tímto byli všichni respondenti seznámeni a souhlasili s touto metodou. Tato metoda byla vybrána z důvodu určitého komfortu během rozhovoru. Díky ní bylo zachováno po celou dobu soustředění na dané otázky. Záznam byl autentický, zachytil všechny otázky i odpovědi. Následně byl tento audiozáznam přepsán do písemné podoby. Byla tak lepší možnost porovnat a zpracovat získaná data.

Zvukový záznam je pro výzkumníka velká pomoc. Není potřeba dělat poznámky, a navíc zachytí autenticky hlas s jeho zbarvením. Neméně důležitá je jeho funkce kontrolní.

Nedokáže zachytit atmosféru, ale díky přehrání se do ní výzkumník lehce vrátí. (Miovský,2006)

8.5 METODA ANALÝZY KVALITATIVNÍCH DAT

Pro analýzu kvalitativních dat byla použita metoda trsů, která se vyznačuje seskupováním informací do skupin na základě jejich podobnosti v místě, jevu nebo případu. Tyto seskupení vznikají výběrem podobných prvků. Tímto procesem vznikají obecně formulovatelné třídy, do kterých jsou prvky zařazeny na základě sdílených charakteristických znaků, což je důležitým faktorem pro identifikaci opakujících se vzorců. (Miovský, 2006)

Všechny odpovědi na otázky byly seřazeny a na základě společných charakteristických znaků byly rozříděny do trsů.

9 ZPRACOVÁNÍ VÝZKUMNÝCH DAT

1. Jak jste se dozvěděli o diagnóze Alzheimerova choroba u svého blízkého?

Respondent A:

„Prvotní, základní informaci mi podala praktická lékařka na mou starost, že se s maminkou něco děje. Po vyšetření psychologem a následně psychiatrem mi sdělila diagnózu.“

Respondent B:

„Při hospitalizaci se ošetřující lékařce zdály reakce mámy neadekvátní a svolané konzilium diagnostikovalo mámu, což mi při návštěvě ve zdravotnickém zařízení bylo sděleno lékařkou i s návrhem postupu.“

Respondent C:

„Byla jsem rozzlobena na maminku, že neustále zapomíná, ale pak jsem si všimla na internetu diskuze kolem Alzheimerovy nemoci a pojala jsem podezření, že matka by mohla tuto nemoc mít. Konzultovala jsem telefonicky s Alzheimerovou společností, o jejíž existenci byla v diskuzi řeč a tam mne odkázali na vyšetření praktickým lékařem, který mé podezření potvrdil.“

Respondent D:

„Jsem pracovnice na sociálním odboru Úřadu práce. Díky diskuzí s kolegyněmi jsem zjistila, že probírané příznaky sedí u mé matky a obavu brzy potvrdilo odborné vyšetření u klinického psychologa, který mou obavu potvrdil.“

Respondent E:

„Podezření na diagnózu pojala praktická lékařka při rutinní věkové prohlídce. Poslala manžela na kontrolní vyšetření a ten se vrátil s diagnózou Alzheimerova demence, což mi osobně sdělil s tím, že nemoc je teprve v počáteční fázi.“

Z odpovědí na první otázku vyplynulo, že převážně prvotní informace o diagnóze pečující obdrželi od praktického lékaře, případně po rutinních vyšetřeních ve zdravotnickém zařízení. Respondenti C a D si vlastním pozorováním vynutili pozornost praktického lékaře a potvrdili si svou laickou diagnózu odborným vyšetřením. Z rozhovoru vyplynula důležitost zkušeností praktických lékařů, jejich profesionální všímavost a rychlost při zajišťování následných odborných lékařských pozorování a následné diagnostiky, pro zachycení nemoci v začátcích jejího projevu s přihlédnutím k následné individuální či kolektivní rodinné péči.

2. Jaká byla zatím vaše největší výzva, se kterou jste se setkali při péči o osobu s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„Skutečně vrcholem u mě bylo uvědomění si nezvratnosti situace a nemožnost Alzheimerovu chorobu porazit sebevětší péčí. Každodenním traumatem pak je zřetelný úbytek slovní zásoby maminky, zmatenost a očekávám nejhorší, že mě maminka přestane poznávat. Nevím, co to se mnou udělá.“

Respondent B:

„Zatím chodím na zkrácený úvazek do zaměstnání, kde se snažím nemyslet na progres nemoci, který se projevuje tak, jak jsem byla informována lékaři. Výzvou, tedy zatím, je donutit mámu, aby prováděla alespoň minimální hygienu. Ráda navštěvovala kadeřnici, což je práce, kterou neovládám a nechci si připustit, že neupravené vlasy mámě nevadí.“

Respondent C:

„Za výzvu skutečně považuji naučit se trpělivosti a toleranci. Uvědomuji si, že maminka mi nedělá nic naschvál, ale průběh nemoci mě zaskočil nepřipravenou na takové situace a těžko ovládám emoce. Zřejmě budu muset vyhledat psychologa, což při mém negativním postoji k vyhledávání jakékoliv zdravotnické péče bude asi největší výzva.“

Respondent D:

„Moje snaha neobtěžovat kolegyně ze sociální péče, aby se věnovaly mým problémům s maminkou.“

Respondent E:

„Připustit si, že budu muset opustit zaměstnání, které mám na půl úvazku, pokud nemoc propukne naplno a začít se tedy na plný úvazek starat o manžela.“

Odpovědi na druhou otázku se vzácně shodují. Respondenti uvádí, že se obávají rychlé progresse nemoci, životní změny jich samotných a hlavní výzvu vidí ve smíření se s budoucností.

Respondent C jako jediný počítá s tím, že bez pomoci „zvenčí“ by výzvu nemusel zvládnout a je odhodlán vyhledat pro sebe odbornou pomoc, zatímco naopak pro respondenta D je důležitý faktor neobtěžovat svými problémy okolí.

Výzvu v této situaci každý pečující vidí odlišně, a to v souladu se svým pohledem na budoucnost a svými plány, které jsou závislé také od věku a zkušeností jednotlivých respondentů.

3. Jaký význam má pro vás podpora přátel, rodiny nebo komunitních organizací při péči o osobu s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„Na péči o maminku nejsem sama. Pečujeme střídavě se sestrou, otec zemřel před 10 lety. Péči si rozdělujeme podle pracovních povinností sestry. Její pomoc je pro mě důležitá, protože na sobě cítím úbytek fyzických sil. Se širší rodinou se nestýkáme a pomoc přátel cítím jako stále se snižující. Komunitní organizace jsou mimo dosah, protože nemám auto a se zvětšujícími se problémy maminky nemám odvahu používat hromadnou dopravu.“

Respondent B:

„O mámu se starám sama, táta si založil novou rodinu už dávno. Sourozence nemám a občas dochází mámina mladší sestra, pokud potřebuji vystřídat, třeba skrz úřady. Na nákup zatím chodíme s mámou. Komunitní centrum mi doporučila obvodní doktorka a domluvila mi první termín. Jednou měsíčně tam mámu odvezu a mezitím si vyřídím buď běžné pochůzky, které jinak nestíhám, případně si sednu do kavárny a odpočívám. Komunitní centrum považuji za skvělou věc, nejen pro mámu, ale i pro mě osobně.“

Respondent C:

„Bydlím u maminky a péče mi zabere 24 hodin denně. Příbuzní z maminčiny strany žijí příliš daleko na to, aby byli jakýmkoliv způsobem, nápomocni, a proto jsem opustila práci a přestěhovala jsem se k mamince. Snažím se alespoň jednou týdně maminku zavést do AGE centra v Olomouci, kde je maminka se svými vrstevníky spokojená a já mám „volno“. I tak si myslím, že komunitních center, či odlehčovacích služeb je na krajské město málo a jsem vděčna AGE centru za pomoc.“

Respondent D:

„Pečuji s manželem. V současné době jsem na mateřské dovolené. Umožňuje mi to celodenní dozor a péči o matku. O komunitním centru zatím neuvažuji, ale asi budu řešit před nástupem do zaměstnání o nějakém vhodném celodenním zařízení.“

Respondent E:

„O muže se starám převážně sama. Dvakrát týdně mi pomůže syn se základním nákupem, popřípadě s odvozem k lékaři, jinak nic nepotřebuji, ani centrum, ani ambulanci pomoc. Ovšem do budoucna nic nevyklučuji.“

Z odpovědí vyplývá, že respondenti neprojevují zájem o respitní službu či služby komunitního centra, popřípadě tento druh pomoci odsouvají na pozdější dobu. Pomoc z rodiny naopak přijímají kladně a z rozhovoru vyplynulo, že by přivítali i pomoc v kratších intervalech. Připisují důležitější roli rodinné pomoci a také ji vnímají jako podporu podstatnější než pomoc komunitních center, takzvanou „pomoc a podporu zvenčí“.

4. Jakým způsobem se staráte o svou psychickou pohodu při péči o osobu s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„V čase, kdy o maminku pečuje sestra, tak já mám čas pro sebe. Je pravda, že většinu času trávím odpočinkem na gauči, když jsem hodně unavená. Někdy čtu anebo se dívám na televizi. Občas zajdu s kamarádkou do kina, nebo na víno. O nějakou péči psychiatra zatím nestojím a vlastně mi ji nikdo zatím nenabídl.“

Respondent B:

„Chvilky, které mám jen pro sebe jsou jen tehdy, kdy máma spí. Mám ráda ruční práce, ráda čtu, koukám na televizi. Zatím si vystačím sama a o pomoc psychiatra nebo psychologa, popřípadě nějakou duševní hygienu nestojím. Připadala bych si jako blázen. Péči o mámu považuji za náročnou, ale duševně to zvládám. Až se zhroutím pomoc si mě najde sama.“

Respondent C:

„Díky psychoterapii se začínám otvírat možnostem mého odpočinku. Zprvu jsem nechtěla ani slyšet, že by se o maminku staral někdo cizí. Dnes jsem za každou volnou chvíli ráda a učím se odpočívat a užívat si něco svého. Návštěvu psychologa nepovažuji za ostudu nebo selhání. Naopak nasměrovalo mě to k úspěšnější péči o maminku.“

Respondent D:

„Chodím často cvičit i ven s přáteli. Jen když syn, nebo matka jsou nemocní, tak situace je horší. V kombinaci to moc dobře psychicky nezvládám. Bavili jsme se s přítelem o možnosti návštěvy u psychologa, ale zatím si tím nejsem jistá.“

Respondent E:

„Psycho co? Nevím, co to je. Odpočíváme odpoledne společně s manželem. Koničky jsem nikdy neměla a nechci si je hledat. Návštěva nějakého psychiatra mi v péči nepomůže. Cítím oporu v synovi i bez léků nebo nějakých vylívání si pocitů u nějakého neznámého doktora.“

Odpověď na tuto otázku je strach z neznáma. Respondenti, až na respondentku C si zatím neuvědomují, případně odmítají připustit, že by to bez duševní hygieny ať již návštěvou u psychologa, popřípadě psychiatra nemuseli psychicky zvládat. Odmítají psychologickou pomoc zvenčí, ale do budoucna se jí nebrání. Možnost, že by navštívili odborníka je pro ně více stresující než péče o nemocného Alzheimerovou chorobou samotná. Kategorické odmítnutí takového druhu pomoci se objevilo pouze v odpovědích respondentky E.

5. Jaké jsou nejdůležitější dovednosti, které jste si osvojili jako rodinní pečující?**Respondent A:**

„O dovednostech jsem až tak nepřemýšlela. Starala jsem se o domácnost s malými dětmi a zatím nepocituji rozdíl. (smích). Snad trpělivost bych vypíchla. Takovou jsem s dětma neměla a se sestrou už vůbec.“

Respondent B:

„Ať přemýšlím, jak přemýšlím, kromě vcítění se do mámy, když se starala o mě jako malou nic zásadního mě nenapadá. Snad jen pocit, že její trpělivost musím vrátit.“

Respondent C:

„Přehodnotila jsem po rozhovoru s psychologem pohled na promarněný čas. Naučila jsem se s časem hospodařit. Docenila jsem i lidovou moudrost o trpělivosti.“

Respondent D:

„Naučila jsem se vyhýbat se malicherným hádkám s manželem. Někdy se vidím jako reklamu na trpělivost, což mi u výchovy syna chybělo.“

Respondent E:

„Nevím, co by mi bylo k něčemu. Prostě to tak je a já nad tím nepřemýšlím.“

Společným jmenovatelem těchto odpovědí je trpělivost. Respondenti se vzácně až na respondenta E shodli, že posun jejich hodnot je zřejmý, jen mají každý jiný důvod k těmto změnám hodnotového žebříčku. Neklid, že něco nestihnou ve svém životě vystřídal pocit

nutnosti vytrvat za každou cenu se svým blízkým, o kterého pečují a vyhovět i porozumět jeho potřebám, i když pro pečující je to evidentní časová újma.

6. Jaké zdroje a informační sítě využíváte, abyste získali informace a rady při péči o osobu s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„Jak už jsem říkala, základní informace jsem dostala od praktické lékařky, pak od psychiatra a zbytek informací vyhledávám na internetu, zejména na stránkách s Alzheimerovou tematikou. Pochopitelně i na stránkách této společnosti. Jsem členkou několika skupin na Facebooku, kde se vyměňují různé informace, kontakty a dobré rady.“

Respondent B:

„K informacím se dostávám převážně samostudiem za pomoci internetu, Facebooku a YouTube a odborných knížek, Pokud mám čas, vyhledám si na internetu knížku a objednáám si zapůjčení v knihovně, kousek od bydliště.“

Respondent C:

„Prvotní, dost malé informace jsem se dozvěděla od psychiatricky. Dále si zjišťuji informace od ostatních pečujících, z článků, na sociálních odborech a pomocí různých podpůrných skupin na internetu. Velmi podstatné informace mi byly sděleny v AGE centru v Olomouci.“

Respondent D:

„Jako zaměstnankyně na sociálním odboru Úřadu práce jsem díky kolegyním brzy zjistila všechny možnosti od sociálních oborů. Myslím tím finanční možnosti, dávky a tak. Lékaři mi sice naznačili, co nás zhruba čeká, ale postupem času jsem zjistila, že informace byly nedostačující. Proto si i na rady kolegyně vyhledávám různé informace na internetu.“

Respondent E:

„Dlouho sem popírala, že manžel trpí touto chorobou. I po diagnostice této choroby se nic nezměnilo. Jelikož jsme na počátku této nemoci, nic zásadního vědět nepotřebuji.“

Tyto odpovědi, opět mimo respondenta E, se již vyznačují zcela jasně odborným výzkumným termínem, podle Miovského (2006). Respondenti se shodli, že informace státních institucí a zdravotnických pracovníků, jsou nedostatečné, nekvalitní a kusé. Potřebné informace naopak nalézají ve veřejném prostoru, zejména na internetu, případně od nestátních, neziskových organizací a podpůrných skupin pečovatelů. Chybí státní jednotná

informační síť, kterou nestátní instituce vykrývají. Z odpovědí vyplynula potřebnost Alzheimerovy společnosti, kde většinu požadovaných informací získali v přiměřené kvalitě a za příznivou dobu.

6. Jaké opatření jste přijali abyste usnadnili každodenní život osoby s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„V podstatě se můžu vrátit k předchozí otázce. Je třeba větší zapojení a pružnost státních institucí, informovanost a zkrácení různých vyřizovacích lhůt, jak u materiální, tak i finanční pomoci.“

Respondent B:

„Zcela určitě informace a rychlost při jednání se státem.“

Respondent C:

„Určitě by pomohla osvěta. Informace o možnostech pomoci i informace o průběhu a důsledcích nemoci. Změna ve výši dávek a rychlost jejich vyřízení. Zavedla bych jakýsi bod pomoci, asi jako na poště ChzechPoint pro Alzheimerovu nemoc. Proboha ne na poště, ale někde na úřadě. Magistrátu nebo jiném úřadě, který by byl dostupný.“

Respondent D:

„Zavedla bych nějakou službu, třeba na našem úřadě, pro pečující, aby nemuseli zjišťovat věci na internetu. Určitě bychom tam našli nějaké vykuky, kteří by na nemoci chtěli vydělat a pečující by ve stresu mohli naletět.“

Respondent E:

„Myslím, že stejně bych nic neprosadila, a tak mi otázka přijde zbytečná.“

Odpovědi odrážejí míru skepse, že s daným stavem i přes jejich snahu nic nezmůžou, a i dobře mířená, cílená pomoc nakonec stejně nikomu nepomůže. Protínají se zde názory na potřebnost osvěty a státního informačního systému, který by pečujícím v počátku pečování pomohl s administrativními i zdravotními problémy, se kterými se každý z pečujících zpočátku potýká.

7. Jak se snažíte podporovat paměť a kognitivní funkce osoby s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„Dobrá otázka. Na radu z internetu se snažím s maminkou procházet staré fotografie a pokud je to možné pak se sestrou ji bereme na místa, která měla ráda a na které si dovede vzpomenout. V rámci hry se pokouším vyluštit křížovku, v rámci jiné hry na zapomnětlivost se ji ptám na jména lidí na fotografiích, případně jména ulic.“

Respondent B:

„Paměť mámě vynechává stále častěji. Pouštím ji stále dokola černobílé filmy, s prvorepublikovými herci a pokouším se z ní vydolovat jména herců případně postav. Prohlížíme na radu lékařky rodinné fotografie, aby si zapamatovala jména příbuzných, někdy mámu nechávám nachystat potraviny k nějakému receptu z kuchařky.“

Respondent C:

„Vozím ji do „kroužku“, kde se o tento trénink starají odbornice. Já se snažím o práci s kalendářem, kde procvičujeme datумы, měsíce dny a čas, třeba různá historická výročí, datумы narození vmuků a vnuček, jejich rodičů a podobně.“

Respondent D:

„Matku přizvu ke hře se synem, kdy hrajeme pexeso a jiné dětské hry, malujeme si, třeba zvířátka, prohlížíme fotografie nebo časopisy. Převážně pro děti (smích).“

Respondent E:

„Nevím jak a co bych měla s manželem cvičit. Celý život sportoval. V současnosti ho nebaví ani fotbal v televizi, takže se spíše díváme na různé soutěžní pořady. Tam se snažím, aby u toho vydržel, co nejdéle a účastnil se na dálku.“

V tomto oddíle se protínají snahy pečujících dodržovat lékaři doporučená paměťová cvičení. Podporu paměti vnímají respondenti jako důležitý rekonvalescenční prvek léčby. Shodují se v používání fotografických materiálů z mládí nemocného Alzheimerovou chorobou, případně opakováním a memorováním jednoduchých činností. Chystání příborů, kreslení, názvy barev, ulic, měst případně zemí.

8. Jaká je vaše momentální finanční situace?

Respondent A:

„Zatím mi nic nechybí. Já sama mám invalidní důchod. Ten mi stačí. Mamince chodí příspěvek na péči, který má přiznán ve druhém stupni a důchod. Většinu peněz spolkně provoz domu a náklady na stravu. Zbytek mamince spoříme. Přemýšlíme o umístění do domova se zvláštním režimem a víme, jak vysoké se tam musí platit částky. Chceme, aby maminka byla zabezpečena i nadále po finanční stránce.“

Respondent B:

„Jak jsem již říkala, žiji ve společné domácnosti s mámou. Já celodenně pečuji. Maminka má důchod a příspěvek na péči ve 3 stupni. Kdybych bydlela sama v domácnosti a musela mít další náklady na své bydlení, tak to nezvládám. Teď to máme jen tak tak. Kdyby byl příspěvek na péči vyšší, tak můžu zařídit střídání místo sebe a spoustu dalších služeb. Prežijeme, ale musím hodně šetřit.“

Respondent C:

„Maminka má důchod, příspěvek na péči a nově příspěvek na bydlení. Lze s těmito penězi skromně vyžít. Ale například o dovolené si mohu nechat zdát. I kdybych sehnala odlehčovací službu na dobu mé dovolené, tak nesežemu finance.“

Respondent D:

„Matka bere důchod a příspěvek na péči. Já mám mateřskou a manžel má příjem ze zaměstnání. Zatím je vše v pořádku. Řešit budeme asi až v budoucnu. Až nastoupím do práce, tak budeme situaci řešit.“

Respondent E:

„Máme všechno, co potřebujeme. Celý život žijeme skromně.“

Tato otázka byla zodpovězena také ve shodě. Z odpovědí lze vyčíst, že příspěvek na péči je menší, než by pečující o osoby s Alzheimerovou nemocí očekávali, ale respondenti se shodují, že finanční situaci v současnosti s mírnými obtížemi ustojí. Respondenti také ve shodě uvedli, že sestěhování s osobou vyžadující péči do společné domácnosti, sníží náklady na péči. Odpadá dojíždění a náklady na jízdné. O nákladech na dovolenou pak hovoří jen respondent C, ostatní respondenti s touto formou odlehčení vůbec nepočítají a respondent D, uvádí, že případná rozluka s partnerem by finanční situaci velmi výrazně zhoršila.

9. Jaké jsou vaše největší naděje a cíle v péči o osobu s Alzheimerovou chorobou?

Respondent A:

„Aby maminka dožila důstojně. I když jsem si vědoma toho, že v pokročilé fázi nemoci, již péči nezvládnou a maminku budu muset umístit do domova“

Respondent B:

„Naděje na lepší péči stále existuje. Nebo ne?“

Respondent C:

„Nadějí se nezabývám a cílem je co nejbohatší zbytek maminčina života.“

Respondent D:

„Uvědomuji si, že cíl, aby bylo matce lépe nespínám, a tak cílem by snad mohla být kvalitnější péče. Možná taky vzor synovi, pokud si to bude pamatovat (smích). A má naděje je vyhledání opravdu kvalitního zařízení, kde bude mít máma vše co potřebuje. Zatím se pomalu rozhlížíme po okolí našeho bydliště“

Respondent E:

„Cíl? Prání? Nevím, co říct. Zpátky se to vzít nedá. Musíme s manželem vydržet.“

Z poslední zodpovězené otázky plyne, že rodinní pečující mají jasnou představu o vývoji nemoci a společným jmenovatelem pak je možnost důstojně se s příbuzným rozloučit a umožnit mu co možná nejdůstojnější konec života. Většina si uvědomuje nezbytnost využití pobytového zařízení v době, kdy nemoc postoupí do poslední fáze.

10. Jaké jsou kvalifikační požadavky na personál poskytující péči v domově se zvláštním režimem?

Respondent 1:

„Mám střední zdravotnickou školu. Dodělala jsem si kurz pracovníka v sociálních službách. A problém s přijetím jsem neměla.“

Respondent 2:

„Jsem absolventka střední školy sociálněsprávní, s oborem pečovatelské práce. Nevím o nikom, kdo by v zařízení, tedy snad mimo uklízeček neměl alespoň nějakou střední školu. Pár kolegyně má nástavbu a některé vystudovali nějaký obor ošetrovatelství nebo jak na vysoké škole v Olomouci.“

Respondent 3:

„Mám bakalářský titul ze soukromé vysoké školy. Jelikož vysoká škola byla sociálně správně zaměřena, nemusela jsem dodělat speciální kurz.“

Tato úvodní otázka předešla skutečnost, že pro výkon profese pečovatele v tomto zařízení je minimálně zapotřebí absolvování kurzu pracovníka v sociálních službách. Otázka pro vedení formou mailové korespondence zůstala bez odpovědi a ani webová stránka na otázku neposkytla odpověď.

11. Jaké služby jsou k dispozici pro obyvatele domova se zvláštním režimem?**Respondent 1:**

„Klientům zařizují program aktivizační pracovníce, 2x za měsíc je zde canisterapie, také muzikoterapie. Většinou se holky snaží dát všechny terapie minimálně 2x do měsíce, někdy i vícrát. Napadá mě ještě aromaterapie, bazální stimulace, ergoterapie a nedávno jsem registrovala smyslovou terapii.“

Respondent 2:

„Zcela určitě vím o terapii se psy. Jedna z kolegyně má nějaký kurz a jednou nebo dvakrát za měsíc bere do práce své psy. Několikrát jsem se zúčastnila ergoterapii a muzikoterapii, jinak je to vše otázka spíše na aktivizační“

Respondent 3:

„Otázka není pro mé pracovní zařízení, ale myslím, že pravidelně probíhají kolektivní aktivizace formou reminiscence, kdy klienti v rámci diskuse vzpomínají na „staré dobré časy“, aktivizační čte staré výtisky novin, listují ve starých časopisech. Víím o muzikoterapii, kterou vede muzikant divadelního orchestru na penzi. Zaregistroval jsem i aromaterapii.“

Z odpovědí plyne, že v zařízení je dostatečné množství různých terapií, činností, které rozvíjí smysly, myšlení, pozornost a další důležité oblasti. Zároveň však vyplývá, že respondenti dávají tyto programy na okraj svého zájmu a v případě neúčasti aktivizační pracovníce by podobné aktivity stěží dovedli nahradit nebo přímo vést. Ze všech získaných výpovědí lze vyzorovat, že můžeme vyvodit důležitost nabídky provozovaných terapií a metod pro tuto klientelu. Mezi nejčastěji využívané patří muzikoterapie, canisterapie, bazální stimulaci, reminiscence, aromaterapie a biblioterapie. Také je důležité procvičovat s klientem jejich paměť a chuť.

12. Jaký je přístup k lékařské a zdravotnické péči v domově se zvláštním režimem?

Respondent 1:

„Lékařskou péči obstarává praktický lékař, který má svou ordinaci přímo v budově. Dvakrát do týdne ordinuje psycholog a jeden den v týdnu smluvní psychiatr. Zařízení spolupracuje s geriatrickým oddělením blízké fakultní nemocnice. Běžnou práci sestry, odběry krve, aplikaci injekčních roztoků, převazy dělám já, a to po celou dobu mé pracovní doby, převážně na lůžkách klientů. Celkem se klientům tedy věnují tři lékaři, pět zdravotních sester, dvacet pečovateli, dvě sociální pracovnice, tři aktivizační pracovnice.“

Respondent 2:

„V našem domově se zvláštním režimem mají naši klienti možnost registrace u praktického lékaře i možnost volby zdravotní pojišťovny. Lékařskou péči zajišťuje smluvní praktický lékař v návaznosti na odborné lékaře v pravidelných intervalech dle ordinačních hodin. Tento lékař také dochází za klienty poskytovat lékařskou péči na pokoji klienta.“

Respondent 3:

„Mezi mé povinnosti patří doprovázet, případně vozit nechodící klienty do ordinace praktického lékaře. Psycholog i psychiatr dochází většinou na pokoje klientů a pokud je nutno klienta převést na vyšetření nebo k hospitalizaci do fakulty, doprovázím ho já. Stejně tak v případě návratu do domova. Možná by stálo za úvahu dohodnout větší frekvenci návštěv psychiatra, ale nejsem k tomu kompetentní.“

Odpovědi jednoznačně ukazují na zájem pečovateli o zdravotní komfort jejich svěřenců, i když v případě respondenta 3 s výhradami k periodicitě odborného lékaře. Základní zdravotní péče je na velmi dobré úrovni a spolupráce s Fakultní Nemocnicí Olomouc pak dobrým příslibem kvalitní zdravotní péče.

13. Jaká je role rodiny a přátel při poskytování péče v domově se zvláštním režimem?

Respondent 1:

„Každý nový klient, tedy většina, se cítí po příjezdu na našeho zařízení odtržen od svého přirozeného sociálního prostředí a sociální vazby, na které byl zvyklý mu chybí. Proto se snažíme v našem domově navázat spolupráci s rodinnými příslušníky, kterým neklademe žádné překážky v komunikaci s klientem. Stanovená návštěvní doba pokrývá většinu denního času a pečovatel tak zprostředkovává informace z obou stran. Informuje rodinu a změnách ve zdravotní péči a doprovází, přejeli si to rodina klienta do venkovních prostor domova. Role

rodiny je důležitá pro správné nastavení denního režimu klienta, a naopak jemu zprostředkovává veškeré dění mimo domov.“

Respondent 2:

„S rodinou či kamarády klienta navazujeme úzký vztah, abychom byli schopni péči zaměřit správným směrem. U klientů, kde se projevuje Alzheimerova demence vyššího řádu je rodina tak jediným partnerem v péči a většinou rozhoduje o dalším působení klienta u nás, o péči o něj a jiná administrativní rozhodnutí. Bez komunikace s nimi si péči nedovedu představit.“

Respondent 3:

„Ve spolupráci s rodinnými příslušníky se pořádají různé akce pro klienty, třeba Večery při svíčkách, reminiscenční setkávání, společenská posezení na zahradě s muzikou a jiné.“

V odpovědích lze nalézt společného jmenovatele, kterým je zájem pečovatелů o spolupráci s rodinnými příslušníky. Aktivity spojené s návštěvou příbuzných mají na začlenění do kolektivu domova se zvláštním režimem očekávaný efekt a na klienta působí pozitivně. Klient se necítí rodinou odtržen a rodinné vazby nejsou zpřetrhané.

14. Jaké jsou postupy při zajištění bezpečnosti v domově se zvláštním režimem?

Respondent 1:

„Bezpečnost klientů je na prvním místě. Běžné jsou pravidelné kontroly pokojů klientů, zabezpečená schodiště pro případ, že by klient chtěl sejít nebo vyjít do jiného patra a nepoužít výtah. Zabezpečení vchodových dveří do domu je samozřejmostí. Zabezpečení oken na pokojích také. Navíc mají klienti možnost přivolat pečovatele na dálku z lůžka i z koupelny.“

Respondent 2:

„Každý zaměstnanec je proškolen v bezpečnostní oblasti, nejen v BOZP, ale i pro práci s klienty. Není zde vězení, ale pro dezorientované klienty platí jiná pravidla než pro klienty, kteří jsou schopni pravidla vnímat. Okna jsou samozřejmě zabezpečená a pokud klient odchází k lékaři, či na jiné patro, vždy s ním jde pečovatel.“

Respondent 3:

„Každý rok probíhá několik různých bezpečnostních školení. Ale myslím si, že žádné školení nenahradí zkušenost. Zmatený klient dovede připravit i situace, na která školení nepamatují.“

Tato otázka byla cílena jak na bezpečnost při práci s osobou trpící Alzheimerovou chorobou, tak i na běžný provoz v domě se zvláštním režimem. Respondenti se shodli na

přiměřených bezpečnostních opatřeních ve prospěch klientů, tak i v názoru na běžná proškolení odborníkem na bezpečnost práce. Z odpovědí je patrná snaha klientům zamezit možnost úrazu, případně bloudění v prostoru domu se zvláštním režimem.

15. Jak je zajištěna podpora při hygieně a oblékání u osob v domově se zvláštním režimem?

Respondent 1:

„Každý pečovatel se stará o své svěřence. Ráno klient začíná osobní hygienou za pomoci pečovatele, následuje, pokud to klient vyžaduje pomoc s oblékáním a následný doprovod buď k lékaři nebo do jídelny. Klienti neopouštějící lůžku mají zajištěnu stravu, kterou nosí pečovatel. Během dopoledne pak pečovatel provede celkovou koupel, kdy každý klient je koupán v určený den v týdnu. Po večeři pak pečovatel provede nebo vede klienta při večerní hygieně.“

Respondent 2:

„Pomoc s oblékáním a hygienou je závislá na rozsahu péče u jednotlivých klientů. U některých stačí jen dozor a jiným je potřeba pomoc buď náznakově, případně s celou procedurou. Většinou jde o ranní a večerní hygienu, kontrola oblečení, aby si klient, když venku mrzne si vzal odpovídající oblečení.“

Respondent 3:

„Pro případ koupání imobilního klienta máme k dispozici zvedák, ale pokud nefunguje, pak koupání asistují dva i tři pečovatelé. Jinak většinou stačí jeden pečovatel své ovečky sám umýt a obléct pro celodenní program. Někdy po jídle je třeba klienty převléknout do čistého.“

Z odpovědí respondentů vyplývá, že domov se zvláštním režimem dbá na komfort klienta jak při hygieně, tak při oblékání. V případě výpadku pomocné techniky si umí se situací poradit. Je patrné, že dodržování denního režimu ve prospěch klienta s Alzheimerovou chorobou je i v této oblasti pro domov prioritou.

16. Jaký je počet klientů, o které se při běžní směně stará?

Respondent 1:

„Většina pečovatelů při plném stavu má na starosti 12-14 klientů.“

Respondent 2:

„Běžná směna? Většinou máme pod stav. Zhruba je to 15 klientů.“

Respondent 3:

„Myslím si, že současný poměr 1:10 je dlouhodobě neudržitelný a přispívá k častým personálním změnám. Jako ideální bych viděl maximálně 6 klientů na jednoho pečovatele, ale to je na delší rozhovor. Nevím, ale jak je to jinde.“

V odpovědích se respondenti opět shodli. Péči o své klienty zvládají i v podmínkách ovlivněných nemocemi kolegů nebo personální poddimenzovanosti. Stačí ale obstarat jen základní potřeby klientů. Respondent 3 navrhuje změnit počet klientů na pečovatele. Mailový dotaz vedení domu se zvláštním režimem na personální problematiku zůstal nezodpovězen.

17. Jaký je přístup k výživě a stravování u klientů v domově se zvláštním režimem?**Respondent 1:**

„Stravování klientů probíhá v přesně stanovené době za účasti pečovatelů, kteří dohlíží a pomáhají, aby strava byla snězená. Dietní sestra má na starosti konkrétní jídelníček pro konkrétní klienty daný lékařem.“

Respondent 2:

„Strava se podává 5-6krát denně. Snídaně, svačina, oběd, svačina odpolední, večeře, svačina večerní, pro některé typy diet. Kuchyň máme vlastní a výběr obědů je většinou ze dvou. Vše se děje za dohledu dietní sestry.“

Respondent 3:

„V ústavu dbáme na pravidelnost, aby klient byl srozuměn s řádem. Časové výkyvy vedení netoleruje. Strava je 5x denně a dohlíží na ni jednotliví pečovatelé. Organizačně je přizpůsobeno sociálním vazbám, které se vyvinuli v ústavu i když i ty se mění, což pečovatelům přidává práci.“

Respondenti poukázali na nutnost pravidelnosti režimu, tak jak jsou tomu nemocní Alzheimerovou chorobou zvyklí. Z odpovědí vyplynula spolupráce kuchyně s dietní sestrou a přizpůsobování stravy zdravotním potřebám klientů. Poukázali na povinnost pečovatelů zajistit konzumaci svých svěřenců, aby nedocházelo k problémům s podvýživou. Množství a kvalitu stravy se z odpovědí respondentů nedozvíme. Počet denních chodů pak domov se zvláštním režimem přizpůsobuje dietním potřebám svých klientů. Odpověď na otázku, kde a kdy se stravují pečovatelé a ostatní personál respondenti zodpověděli různě. Pečovatelé se převážně stravují se svými klienty, ostatní personál v jiném čase než klienti.

18. Jak často u vás probíhá supervize, duševní hygiena?

Respondent 1:

„Co se týče psychohygieny, nemůžu souhlasit s tím, že nám zaměstnavatel umožňuje často. Máme i tři dvanáctihodinové směny po sobě, také klidně několik nočních po sobě. Určitě by to tak být nemělo.“

Respondent 2:

„Určitě nemáme možnost pořádně odpočinout, jediné jednou za 14 dní, kdy máte volný víkend, jinak ne. Směny jsou udělané špatně, máme i 3 noční po sobě a pak jen dva dny volna, kdy jeden den celý prospíte. Takhle nejde dlouze fungovat.“

Respondent 3:

„Zatím mi nic z toho zaměstnavatel neposkytl. Odpočívám ve dnech volna tak jak jsem zvyklý.“

Na otázku supervize ani jeden respondent neodpověděl. Na otázku duševní hygieny všichni respondenti uvedli nedostatečné možnosti psychohygieny ze strany zaměstnavatele a špatnou organizaci práce. Dotaz na vedení domu se zvláštním režimem ohledně supervize a psychohygieny vedení zodpovědělo poukazem na obchodní tajemství.

19. Jste spokojeni s finančním ohodnocením?

Respondent 1:

„Určitě se necítím dobře finančně ohodnocena. Myslím si, že naše práce je jedna z nejdůležitějších a bude zde vždy, každý totiž stárneme. Je špatné že například prodavačky v Albertu mají pomalu více peněz než my. Určitě je důležitá i pochvala od nadřízených, která vás občas nakopne pracovat ještě lépe.“

Respondent 2:

„Určitě ne, pracujeme 12 hodin. Když máte za měsíc hodně nočních směn stejně to na výplatní páse skoro vůbec poznat. Naše práce je málo ohodnocená a vedení to podle mě nezajímá. Ovšem někteří klienti jsou velice vděční i za chvilkovou individuální pozornost, kdy si s vámi můžou popovídat o čemkoliv, a to mám moc ráda.“

Respondent 3:

„Zatím mám základní plat bez příplatků z noční. Plat je nízký. Je to velice fyzicky i psychicky namáhavá práce, která není dostatečně ohodnocená. Zatím tuto práci dělám rád.“

Respondenti se shodli na nevyhovujícím finančním ohodnocení své práce. Respondent 1 připustil, že i pochvala od vedení může být ohodnocení. Respondent 2 pak jako mimo finanční ohodnocení uvedl spokojenost a vděk klientů. Respondent 3 poukázal na dočasnost spokojenosti s ohodnocením své práce.

10 DISKUZE A SHRNUTÍ PRŮZKUMU

Cílem této praktické části bylo zjistit jakou institucionální podporu využívají rodinní pečující o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí v první části a jaké jsou možnosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domově se zvláštním režimem v části druhé a srovnání těchto péčí. K těmto zjištěním bylo zapotřebí navrhnout jednotlivé vedlejší výzkumné otázky na které daly odpověď dílčí výzkumné otázky. Rozhovory byly rozděleny do deseti hlavních témat pro každou skupinu respondentů, ve kterých se řešila daná problematika. Témata pro rodinné, domácí pečující obsahovala otázky za dobu od diagnostikování nemoci, přes jednotlivé fáze péče až k finančnímu zhodnocení péče. Respondenti A–E odpovídali se snahou poskytnout relevantní informace, které se s jejich souhlasem zaznamenaly na mobilní telefon a následně byla přepsány a respondenti byly se závěry seznámeni a souhlasí s nimi. Anonymita byla zachována.

Odpovědi na otázku, kdy a od koho se o diagnóze dozvěděli, domácí pečující zmínili praktického lékaře případně psychiatra. Z odpovědí vyplývá, jak jsou důležité zkušenosti praktických lékařů a včasnost diagnostikování. Respondenti ve shodě uvádí, že se obávají rychlé progresse nemoci, životní změny jich samotných. Rozdílnost pohledů pak osciluje od pomoci zvenčí, po snahu nezatěžovat okolí svými problémy. Z odpovědí vyplývá, že respondenti zájem o respitní službu či služby komunitního centra neprojevují, ale případně tento druh pomoci odsouvají na pozdější dobu. Pomoc z rodiny naopak přijímají kladně. Připisují důležitější roli rodinné pomoci a také ji vnímají jako podporu podstatnější než pomoc komunitních center a rychlejší než pomoc státních institucí. Společným jmenovatelem rodinní péče je trpělivost. Respondenti uvádí, že v jejich životě došlo k posunu jejich hodnot. Důvod k těmto změnám hodnotového žebříčku je však u každého respondenta jiný. Pocit neklidu, že nestihnou vše vystřídal pocit nutnosti vytrvat za každou cenu se svým blízkým, o kterého pečují a vyhovět i porozumět jeho potřebám. Respondenti se shodli, že informace státních institucí a zdravotnických pracovníků, jsou nedostatečné a uvítali by větší pružnost. Potřebné informace vyhledávají ve veřejném prostoru, zejména na internetu. Postrádají jednotnou informační síť garantovanou státem, kde by potřebné informace vyhledali na jednom místě. Respondenti se shodují na potřebě osvěty a větší nabídku i nestátních zařízeních s administrativními i zdravotními problémy domácích pečujících. V péči samotné využívají respondenti moderních poznatků při trénování paměti a kognitivity, které získali od jak od státních, tak i nestátních institucí zabývajících se problémem Alzheimerovy choroby.

Ohledně finanční situace se všichni respondenti vyjadřují smířlivě ohledně své vlastní situace, ale uvítali by větší finanční podporu od státu pomocí zvýšených dávek Příspěvků na péči. Uvádí, že po sestěhování s nemocným Alzheimerovou chorobou snížilo jejich vlastní životní náklady, ale v kombinaci se zváženými finančními náklady na nemocného se jejich situace zhoršila. Z poslední zodpovězené otázky plyne, že rodinní pečující mají jasnou představu o vývoji nemoci a společným jmenovatelem pak je možnost důstojně se příbuzným rozloučit a umožnit mu co možná nejdůstojnější konec života.

Zkušenosti získané od respondentů A-E pak dávají odpověď na vedlejší výzkumné otázky.

1. Jaké služby nabízí instituce rodinným pečovatelům?

Z odpovědí na dílčí výzkumné otázky vyplynulo, že domácí pečující mají povědomí o možnostech odlehčovacích služeb ve Statutárním městě Olomouc a jeho okolí. Taktéž o možnostech denních stacionářů a mobilních služeb poskytovatelů. Mobilní služby sociálních služeb nabízející se v regionu využívají zřídka, ale vědí o této možnosti. Přístup k odborné psychologické péči a psychiatrické péči mají ovšem až na výjimku ji nevyužívají.

Závěrem k vedlejší výzkumné otázce je, že je nabídka služeb v regionu dostatečná, v případě závěru této práce, ale málo využívaná.

2. Jaké jsou zdroje informací a poradenství pro rodinné pečovatele, kteří se starají o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí?

Dílčí výzkumné otázky daly odpověď na vedlejší výzkumnou otázku jednoznačně. Zdroje informací jsou neucelené. Státní instituce jsou v poskytování relevantních informací pomalé a nekomplexní. Vyřizování úředních záležitostí je zdlouhavé, lhůty na vyřízení pro pečujícího neadekvátně dlouhé. Informační servis pak příliš členitý a pro pečujícího nepřehledný.

Informace z nestátního sektoru, neziskových organizací, z Alzheimerovy společnosti a soukromé sféry jsou naopak rychlé a postačující pro rodinné pečovatele

Závěr k druhé vedlejší výzkumné otázce je, že informací ve státním i nestátním sektoru a veřejném prostoru je dostatek. Poradenství je na vysoké úrovni, jen je potřeba věnovat mnoho času jejich sběru a vyhodnocení k celkovému obrazu pro domácího pečujícího.

Vedlejší výzkumné otázky pro profesionální pečovatele v domovech se zvláštním režimem:

1. Jaké služby jsou služby v rámci domova se zvláštním režimem poskytované osobám s Alzheimerovou chorobou?

Z dílčích otázek pro profesionální pečovatele ohledně poskytovaných služeb pro klienty domova se zvláštním režimem vyplynulo, že šíře služeb pro jejich klienty je dostačující. Od hygienických služeb pedikérky, kosmetičky a kadeřnice, přes zdravotní péči praktického i odborných lékařů, psychologa a psychiatra, ke službám maséra, terapií, muzikoterapie, canisterapie, ergoterapie a aromaterapie i reminiscenčních terapií. Z odpovědí nevyplývá dentistická péče a otázka směrem k vedení zůstala bez odezvy. Profesionálním pečovatelům se iniciativa ke zkvalitnění péče od vedení domova se zvláštním režimem nijak nekomplikuje, ale zároveň ani finančně nezohledňuje.

Závěr ke třetí vedlejší výzkumné otázce je, že služby jsou dostačující a vhodně kombinované. Je třeba vzít do úvahy možnosti četnější frekvence.

2. Jak je zajištěno personální obsazení v domově se zvláštním režimem?

Tato otázka způsobila nejvíce negativních odpovědí ze strany respondentů 1-3, tedy zaměstnanců domova. Z odpovědí plyne malá, počínající frustrace z personálního poddimenzování z čehož plyne fluktuace zaměstnanců, která na psychiku profesionálních pečovatelů a jejich klientů nepůsobí vhodně. V kombinaci s míněním respondentů, že jsou nedostatečně ohodnoceni, situace může vyústit v častější personální obměně, a to v neprospěch klientů zařízení.

Závěrem k poslední vedlejší výzkumné otázce je, že pro řádné plnění pracovního zařazení zaměstnanců, by vedení mělo přehodnotit personální a mzdovou politiku.

Zodpovězení hlavních výzkumných otázek

1. Na základě vedlejších a doplňujících výzkumných otázek v polostrukturovaném rozhovoru s respondenty, vyplynula odpověď po vyřídění jednotlivých odpovědí respondentů A – E. Institucionální podpora rodinných pečujících je na dostatečné úrovni. Domácí pečující mají povědomí o možnostech odlehčovacích služeb ve Statutárním městě Olomouc Respondenti však ne vždy a v dostatečné míře tuto využívají. Svých rezerv této oblasti jsou si vědomi. Označují státní podporu za méně pružnou, rychlou i méně kvalitní i nedostatečnou, a to

zejména ve finanční oblasti. Nestátní pomoc neziskových organizací považují za výrazně výhodnější v oblasti informací a pomoci obecně. Velké rezervy lze odhalit v administrativních záležitostech, kdy délka řízení je neadekvátní situaci.

Z odpovědí na dílčí výzkumné otázky vyplynulo, že domácí pečující mají povědomí o možnostech odlehčovacích služeb ve Statutárním městě Olomouc a jeho okolí. Mají ucelený přehled vytíženosti denních stacionářů a možnostech využití. Mobilní služby poskytovatelů nabízející se v regionu využívají zřídka, ale vědí o těchto možnostech. Na překážku využívání těchto služeb je finanční náročnost a představa, že by se o blízkého staral někdo jiný, kdo by péči neobstaral s láskou a ve stejné kvalitě jako rodinný pečující.

Zdravotní péče pro domácí pečovatele je dostupná a kvalitní, ovšem v některých případech kolidují časové možnosti odborníků s potřebami pečujících.

2. Výzkumná otázka stran možnosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domově se zvláštním režimem, byla komplikovanější z důvodu zachování anonymity respondentů 1-3 i neochota vedení zařízení se k doplňujícím otázkám vyjádřit.

Péče o klienty je na velmi dobré úrovni, avšak na úkor zaměstnanců, profesionálních pečovatelů. Nabízené služby klienti bezezbytku využívají ať již jde o hygienické služby (pedikérky, kosmetičky, kadeřnice), zdravotní služby (péče praktického i odborných lékařů, psychologa a psychiatra) i služby terapeutické (muzikoterapie, canisterapie, ergoterapie, aromaterapie) i služeb maséra. Výzkumem bylo zjištěno, že periodicitu není na odpovídající úrovni, což je způsobeno zejména přetížeností pečovatelů, při jejich neodpovídajícím počtu, stejně jako aktivizačních pracovníků.

ZÁVĚR

Péče v domácím prostředí je pro nemocné Alzheimerovou chorobou příjemnější a láskyplnější, jak vyplývá z odpovědí respondentů A – E. Tato péče ale vzhledem k situaci, kdy buď nedostatkem informací, případně fyzickým nebo psychickým vyčerpáním pečujícího, může vést i ke zhoršení zdravotního stavu pacienta. Rodinný pečující si často nepřipouští své limity, ani nutnost pro blaho blízkého člověka s Alzheimerovou chorobou nutnost přijmout pomoc. Z praktické části také vyplynul strach, že si pomoc z finančních důvodů nebude moci dovolit. Je zřejmé, že čas věnovaný péči fyzické, hygiena, oblékání, vaření, nákupy, poníží čas věnovaný posílení kognitivních funkcí cvičeními, případně ubírá čas na terapie. Nevýhodou pak je i chabá socializace, kdy pacient přichází do styku pouze s pečovatelem a příležitostnými návštěvami doma. Postupem času budou pečujícímu ubývat síly, fyzické i psychické. V takovém případě pak nastává vnitřní boj pečovatele, zdali není čas na institucionální péči.

Z odpovědí vyplynula potřeba o problematice Alzheimerovi choroby zvyšovat povědomí, neboť se předpokládá, že lidí trpících Alzheimerovou chorobou bude v budoucnosti přibývat.

V domovech se zvláštním režimem je situace odlišná. Informovanost a možnosti péče, a to zejména v oblasti terapií jsou neporovnatelně na vyšší úrovni, a to i v oblasti socializace klienta. Různé druhy programů pro skupiny klientů, společné stravování a kolektivní posilování kognitivních funkcí mají rozhodně kladný dopad na klienta. Problémem však je nedostatek času pečovatelů a v podstatě neosobní, profesionální péče. Vzhledem k malému počtu zaměstnanců v domovech se zvláštním režimem se klientům dostává jen základní péče.

Průsečíkem pak je oblast financí, kde nedostatek peněžních prostředků na straně rodinného pečujícího, zeštíhluje možnosti respite péče a terapeutických služeb. V případě špatného finančního ohodnocení profesionálních pečujících dochází často k odchodu z této profese a fluktuace pracovních sil v zařízení má pak negativní vliv na pacienta. Společným rysem je také vyčerpání obou druhů pečujících, která v konečném nepříznivém důsledku může vést až k syndromu vyhoření.

Doporučení

Na základě výzkumu navrhuji tato opatření pro domácí péči:

- více osvěty o problematice Alzheimerovy nemoci směrem k veřejnosti i pečujícím
- motivační programy pro rodinné pečující, aby byla dostatečně využita kapacita odlehčovacích služeb, formou bonusů, lázeňská péče, psychologická péče
- různé bonusy ve formě lázeňských pobytů, psychologické péče
- přehodnocení výše příspěvků na péči ze strany státních úřadů
- daňové bonusy pro vícegenerační soužití při péči o nemocného Alzheimerovou chorobou

Pro péči v domovech se zvláštním režimem

- přehodnotit mzdový program
- snížit fluktuaci zaměstnanců zaměstnaneckými bonusy
- zajistit relaxační zóny pro zaměstnance přímo se podílející na péči o klienty
- zajistit přístup k psychologické službě v pravidelných cyklech
- zajistit častější a důkladnější supervizi

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BARTOŠ A., HASALÍKOVÁ M., Poznejte demenci správně a včas. Příručka pro klinickou praxi. Mladá Fronta a.s., 2010. ISBN 978-80-204-2282-8.

BARTOŠ A. RAISOVÁ M. Testy a dotazníky pro vyšetřování kognitivních funkcí, nálady a soběstačnosti. Vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2019. ISBN 978-80-204-3491-3.

BRACKEY, Jolene. Alzheimer: Dejte jim lásku a štěstí, Triton, 2019 ISBN 978-80-7553-633-4.

CALLONE, P. R. Alzheimerova nemoc, 300 tipů jak ji zvládat. Přel. Klinkerová J. 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. 120 s. Přeloženo z: Alzheimer 's Disease 300 Tips for making Life Easier. ISBN 978-80-247-2320-4.

ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Marie ROZSYPALOVÁ, 1997. Speciální psychologie. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 173 s. ISBN 80-7013-197-7.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a kol., Ti, kteří se starají, Nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 978 80 246 4598 8.

DUŠKOVÁ, Kateřina; HASALÍKOVÁ, Martina. Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Nakladatelství Pfizer, 2010. 1. vyd. 28 s. ISBN 80-7367-081-X.

GLENNER, A. Joy, Péče o člověka s demencí, Portál, 2012, ISBN 978-80-262-0154-0.

HÁLOVÁ, Miroslava, Nemocný v domácí péči II, Demence a demence Alzheimerova typu, Bouzov:Pavel Hala, 2010, ISBN 978-80-904-6110-9.

HANDL, Jan. Kvalitativní výukum, Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.

HAUKE, M. a kol. Když do života vstoupí demence aneb Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí. 1. Vyd. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, RUDI, a.s., 2017 ISBN 978-80-906320-7-3.

HOLMEROVÁ, Iva; JAROLÍMOVÁ, Eva; NOVÁKOVÁ, Helena. Alzheimerova choroba v rodině. Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují. Praha: Pfizer, spol. s.r.o., 2004. 1. vyd. 97 s. ISBN 80-85800-96-9

- JANOVCOVÁ, Zora, Alternativní a augmentativní komunikace, Medvik 2010, ISBN 978-80-210-5186-7
- JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ, 2009. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. Praha: Grada. 164 s. ISBN 978-80-247-2454-6.
- JIRÁK Roman, Gerontopsychiatrie, GALÉN 2013, ISBN:9788072628735
- KLENER, Pavel, Jde to i slušně, 2008, ISBN: 978-80-7106-984-3
- KOUKOLÍK, František, JIRÁK, Roman, Alzheimerova nemoc a jiné demence, GRADA 1998, ISBN: 80-7169-615-3
- KOSIK, R.S. & Alisa BOWMAN, 2016. Jak přelstít Alzheimerera, co můžete udělat, abyste snížili riziko této nemoci. ISBN 978-80-7252-668-0
- KOZLOVÁ, Lucie, 2005. Sociální služby. Praha: Triton. 79 s. ISBN 80-7254-662-7
- KŘIVOHLAVÝ J., Psychologie zdraví, Portál 2001, ISBN 978-80-717-551-4, s. 40
- KŘIVOHLAVÝ, J., 2003. Psychologie zdraví. 2. vydání. Praha: Portál. 279 s. ISBN 80-717-8774-4
- MACHOVÁ, Jitka a Dagmar KUBÁTOVÁ a kol., 2009. Výchova ke zdraví. Praha: Grada. 291 s. ISBN 978-80-247-2715-8.
- MALÍKOVÁ, Eva, Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb, Grada 2020, ISBN 978-80-271-2030-7
- MIOVSKÝ, Michal. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu, Grada Publishing, 2006, ISBN 80-274-1362-4
- NANCY L. Male, Alzheimer – rodinný průvodce péčí o nemocné a Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi, Triton, 2018, ISBN 978-80-7553-583-2
- NEHLS, Michael, Alzheimer se dá léčit, návrat do zdravého života, Euromedia 2017, ISBN 978-80-7549-257-9
- NOVÁKOVÁ, Iva, Zdravotní nauka 1 díl, Grada 2011, ISBN 978-80-247-3708-9
- PEŠEK, Roman. PRAŠKO, Ján. Syndrom vyhoření – jak se prací a pomáháním druhým nezničit. Praha: Pasparta, 2016. 1. vyd. 179 s. ISBN 978-80-88163-00-8
- PIDRMAN, Vladimír. Demence. Praha: Grada, 2007. 1. vyd. 184 s. ISBN 978-80-247-1490-5

REGNAULT, Mathilde. Alzheimerova choroba. Praha: Portál, 2009. 1. vyd. 120 s. ISBN 978-80-262-0010-9

RABOCH, Jiří. Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, 2015, ISBN:978-80-86471-52-5

REGNAULT, Mathilde, 2011. Alzheimerova choroba. Praha: Portál. 119 s. ISBN 978-80-262-0010-9.

REICHEL, Jiří, Kapitoly metodologie sociálních výzkumů, GRADA 2009, ISBN 978-80-247-3006-6

VALENTA, Milan, Dramaterapie, Grada 2011, ISBN 978-80-247-7520-3

VELEMÍNSKÝ, Miloš a kolektiv. Klinická propedeutika, 2005, ISBN 80-7040-837-5

VOSTRÝ, Michal, VETEŠKA, Jaroslav a kolektiv, Kognitivní rehabilitace seniorů: Psychosociální a edukační souvislosti, Grada 2021, ISBN 978-80-271-2866-2

ZGOLA, Jitka, 2003. Úspěšná péče a o člověka s demencí. Praha: GradaPublishing. 226 s. ISBN 80-247-0183-9

LIVINGSTON, Gil. Dementia prevention, intervention, and care [online]. 2017 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(17\)31363-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(17)31363-6/fulltext)

HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ, Hana VAŇKOVÁ a Petr VALETA.

Nefarmakologické přístupy efarmakologické přístupy v terapii alzheimerovy demence terapii alzheimerovy demence a praktické aspekty péče praktické aspekty péče o postižené. Psychiatrie pro praxi [online]. Praha, 2005, (4), 180-184 [cit. 2023-06-16].

Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2005/04/03.pdf>

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. In: . 2006.

Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2023-06-15]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/>

Česká alzheimerovská společnost [online]. Praha, 2015 [cit. 2023-06-15]. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/>

RESSNER, Pavel. Diferenciální diagnostika demencí. *Praktická medicína* [online]. 2000, (1), 17-22 [cit. 2023-06-16]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2000/01/05.pdf>