UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

**Bakalářská práce**

Šárka Kramarová

**Kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči a v pobytových zařízeních v Uničově a okolí**

Olomouc 2021 vedoucí práce: Mgr. Oldřich Müller, Ph.D.

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně, přičemž jsem použila jen literaturu a jiné prameny uvedené v seznamu literatury.

V Uničově dne 12.4.2021 …………………………… vlastnoruční podpis

**Poděkování**

Ráda bych poděkovala Mgr. Oldřichu Müllerovi, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a vstřícnost při zpracování mé bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat sociálním pracovníkům domovů pro seniory se zvláštním režimem v Libině a Komárově a děkuji rovněž všem respondentům. Rodině děkuji za podporu a trpělivost.

Úvod 1

1 Alzheimerova choroba 3

1.1 Charakteristika Alzheimerovy choroby 3

1.2 Příznaky 4

1.3 Stadia 6

1.4 Příčiny 7

1.5 Diagnostika 8

1.6 Léčba a terapie 11

1.6.1 Terapie 11

1.6.2 Psychoterapie 12

1.6.3 Aktivizace 13

1.6.4 Canisterapie 13

1.6.5 Ergoterapie 13

1.6.6 Reminiscenční terapie 14

2 Komunikace 15

3 Péče 18

3.1 Druhy péče 18

3.1.1 Domácí péče 18

3.1.1.1 Pečovatelská služba 20

3.1.1.2 Ústavní péče 20

3.1.1.3 Domovy se zvláštním režimem 21

4 Kvalita života 22

Praktická část 23

5 Výzkumné šetření 23

5.1 Cíle 23

5.2 Výzkumné otázky 23

5.3 Výzkumné metody 23

5.4 Rozhovor a polostrukturovaný rozhovor 24

5.4.1 Výběr respondentů 24

5.4.2 Validita výzkumu 25

5.4.3 Zpracování dat 25

5.4.4 Průběh šetření 26

5.4.5 Analýza výsledků šetření 33

5.4.6 Diskuse 35

5.4.7 Závěry a doporučení pro praxi 37

Závěr 39

6 Seznam bibliografických citací 41

7 Přílohy 44

Souhrn 49

Summary 50

Úvod

*„Kvalita života významně souvisí i se zdravím jedince, a představuje tak vícerozměrný koncept, který u pacienta s demencí zahrnuje vnímání mentální, fyzické, emoční a sociální fungování ve vztahu k různým stádiím demence“* (Ettema et al. in Kisvetrová, 2020, 35).

Ve své bakalářské práci se budu věnovat kvalitě života osob s Alzheimerovou chorobou, a to nejen u těch, kterým je poskytována péče v jejich domácím prostředí, ale také u klientů s touto diagnózou, využívajících péči pobytových zařízení se zvláštním režimem.

V současné době se zvyšuje průměrný věk, populace stárne, a tudíž přibývá osob s různými typy demence, také kvalita života je stále více uznávaným významným faktorem při hodnocení klinického průběhu nemoci a účinnosti stanovených intervencí. U pacientů s demencí je kvalita života důležitým indikátorem pro hodnocení účinnosti intervencí (WHO in Kisvetrová, 2020).

K tomuto tématu mě inspirovaly jednak zkušenosti z mé praxe – 12 let jsem pracovala jako pečovatelka v terénu, ale také zkušenosti osobní. Spolu se svými rodiči jsem se starala o babičku s Alzheimerovou chorobou, a tudíž je mi tato problematika velmi blízká a je mi dobře známo, jak je péče o osoby s touto chorobou náročná. Jak uvádí Jeřábek et al. (2005), pokud nemoc naruší osobnost rodiče, je velmi těžké tuto proměnu a její projevy unést. Je nesmírně složité smířit se s tím, že člověk, který byl po celý život vaší oporou a vaší jistotou, vás najednou nepoznává a jeho chování je úplně odlišné od toho, jak jste jej dříve znali. Postupem času se stává čím dál více závislý na pomoci a péči druhých. Jsou mi známa úskalí, kterými si prochází nejen sám nemocný Alzheimerovou chorobou, ale i jeho rodina a pečující. Především právě rodinní pečující se musí vypořádat s velkým množstvím obtíží, které jsou spojené s touto situací, které se dotýká jejich života, kdy musí svůj čas často rozdělit mezi rodinu, zaměstnání a péči o své nemocné blízké. To je pro ně velmi náročné a stresující. Mnohokrát kvůli tomu dochází v rodinách k neshodám, fyzickému i psychickému vyčerpání pečujících osob. Toto je také jedním z hlavních důvodů, proč nezřídka využívají pečovatelské služby, které jim v této náročné době pomohou s péčí o nemocné blízké, jedná se nejen o služby terénní, ale i pobytové.

Má bakalářská práce se skládá ze dvou částí, z části teoretické a praktické. V teoretické části vysvětluji pojmy, které souvisí s Alzheimerovou chorobou, její klasifikaci, příznaky, stadia, diagnostiku, ale také komunikaci s osobami s touto diagnózou, možnosti péče i terapie. V praktické části se zaměřuji na kvalitu života těchto osob, a to přímo v okolí svého bydliště – Uničova. Na možnosti poskytování péče, jak v domácím prostředí, tak v pobytových zařízeních, které jsou v nejbližším okolí. Zaměřuji se také na vytíženost pečujících v domácí péči a míru spokojenosti s péčí v domovech se zvláštním režimem.

Cílem této práce je pomocí rozhovorů zjistit vybrané aspekty kvality života osob s Alzheimerovou chorobou jak v domácí péči, tak u těch osob, které jsou v péči v pobytových zařízeních se zvláštním režimem a dle těchto zjištění provést srovnání.

1. Alzheimerova choroba
	1. Charakteristika Alzheimerovy choroby

„*Alzheimerova choroba (Alzheimer´s Disease – AD) je závažné progresivní a ireverzibilní neurodegenerativní onemocnění, které* zasahuje *do života celé pacientovy rodiny. Charakteristickým rysem nemoci je nenápadný plíživý začátek, kdy si prvních příznaků povšimne spíše okolí než samotný pacient (Zvěřová, 2017,10).*

„*Alzheimerova nemoc narušuje část mozku a způsobuje pokles takzvaných kognitivních funkcí – myšlení, paměti, úsudku. Bývá nejčastější příčinou demence, která vede postupně k závislosti nemocného na každodenní pomoc jiného člověka“* (Holmerová et al., 2010, 12).

Tuto chorobu popsal poprvé německý lékař Alois Alzheimer, a to v roce 1907. V té době se považovala za vzácnou chorobu. V současné době se vyskytuje u 5% populace, která je starší 65 let a u téměř třetiny populace, která je starší 85 let (Holmerová et al., 2010).

Alzheimerova choroba či Alzheimerova nemoc (AN), je neurodegenerativní onemocnění centrální nervové soustavy vedoucí až k rozvoji syndromu demence. AN je primární korové (kortikální) onemocnění, tzn. neurodegenerací jsou zasaženy převážně korové oblasti (frontální, temporální i parietální lalok“ (Nikolai et al., 2013, 9).

Při tomto onemocnění dochází k progresivnímu odumírání nervových buněk v mozkové hemisféře. Nemoc se může vyvíjet v rozmezí 8 až 20 let. To je závislé na zdravotním stavu člověka. Přesto, že existují podobné projevy a rysy nemoci, každý jeden nemocný je pociťuje individuálně. Choroba postupuje svým vlastním tempem a zhoršení u jednotlivců je různé a nemá shodné příznaky (Callone, 2008).

 Dle Hauke et al. (2017), je Alzheimerova choroba postupně progredující závažné onemocnění. Dle nových poznatků jde spíše o skupinu onemocnění, která mohou mít do jisté míry odlišný průběh, se kterým souvisí i celková doba trvání tohoto onemocnění, která se může výrazně lišit podle celkové osobnosti, genetických dispozic, dalších onemocnění, celkového stavu, ale také dle kvalitní dostupné péče a podpory. Může se také lišit průběh onemocnění podle jednotlivých příznaků. Zpravidla se nemoc rozvíjí pozvolna, pomalu a plynule. Jednotlivé příznaky se objevují postupně a nenápadně.

Zvěřová (2017) uvádí, že Alzheimerova choroba je nejčastěji se vyskytující forma demence, je čtvrtou až pátou nejčastější příčinou smrti. Při včasné léčbě lze její průběh podstatně zpomalit, a především udržet pacienty v lehčích stadiích demence. Jak choroba postupuje, pacient se stává plně závislým na péči druhých osob. Onemocnění vede ve svém důsledku k obrazu těžké intelektové deteriorace.

Také Franková et al. (2011) uvádí, že Alzheimerova choroba je nemoc, které bude výrazně přibývat. Hovoří o tzv. „tiché epidemii“, která je velmi finančně náročná s rozsáhlými důsledky nejen pro pacienta, ale i pro jeho rodinu a celou společnost.

V dnešní době, kdy naše populace stárne, se stává Alzheimerova choroba velmi rozšířenou. Dle některých pramenů tvoří téměř 50 % až 60 % všech demencí, které jsou diagnostikovány. Tímto se stává nejčastějším typem demence (Ressner, 2000/1).

****

**Obr. č. 1:** Vlevo, řez zdravým mozkem a vpravo řez mozkem u pokročilé Alzheimerovy demence (Zvěřová, 2017, 35).

* 1. Příznaky

Příznaky, které mohou signalizovat přicházející demenci, často probíhají i u normálního, klasického a zdravého stárnutí. Téměř každý senior občas něco zapomene, má potíže se slovy, která si má zapamatovat nebo si nemůže vzpomenout na jména. Také se hůře učí novým dovednostem. Často se stává, že lidé ve středním nebo starším věku, kteří jsou zdravotně v pořádku, si svá občasná a nevýznamná selhání špatně interpretují jako příznaky, které jsou typické pro demenci (Bragdon et al., 2002).

K postupu Alzheimerovy choroby dochází velmi pomalu. Zprvu se nemoc projevuje zapomnětlivostí, únavou a neschopností naučit se nové věci, dále mají osoby postižené touto formou demence potíže vzpomenout si na běžná jména. Choroba může postupovat 20 i více let. Osoby postižené touto nemocí ztrácejí schopnost jasně a racionálně uvažovat, a nakonec ztratí i koordinaci svých pohybů, a i tímto se stávají zcela závislými na svých pečovatelích (Darlingtonová – Stone, 2000).

Na začátku choroby se nemocný může snažit příznaky skrývat. Varovat by nás také měly změny chování a dále neobvyklá agresivita (Regnault, 2011).

Typickými příznaky demence u Alzheimerovy choroby jsou dle Frankové et al. (2011) tyto:

1. **zapomnětlivost, především porucha epizodické paměti**
* jedná se o paměť na prožité události, které jsou zasazené do konkrétního kontextu,
1. **časová dezorientace,**
2. **prostorová dezorientace**
* nejdříve v neznámém a potom i ve známém prostředí,
1. **ztráta iniciativy a nejistota v rozhodování,**
2. **obtížné hledání slov,**
3. **poruchy nálad, apatie, deprese**

Za to Holmerová et al. (2010) ve své knize uvádí až 10 příznaků, mezi něž podle autorů patří např. ztráta paměti ovlivňující plnění běžných pracovních úkolů, problémy s řečí, časová a místní dezorientace, špatný nebo zhoršující se úsudek, změny osobnosti a nálad apod.

Petr, Marková et al. (2014) dělí příznaky takto:

1. **porucha kognitivních funkcí** – do těchto poruch zařazují:
* **poruchy paměti** – touto poruchou se nejprve projevuje většina demencí. Alzheimerovy choroby bývá narušena hlavně deklarativní paměť,
* **poruchy pozornosti –** jedná se o další významný projev demencí. Tyto poruchy jsou významné, pokud se jedná o bezpečí nemocných,
* **poruchy myšlení a řečových funkcí** – tyto poruchy úzce souvisí s poruchami paměti. Co se týká myšlení, to je zpočátku narušeno hlavně v oblasti abstrakce a logiky,
* **porucha orientace** – souvisí s výše uvedenými poruchami, jedná se především o orientaci v čase a prostoru,
* **porucha exekutivních funkcí** – projevuje se neschopností naplánovat a následně provést jakoukoliv činnost, která je složitější,
1. **postižení aktivit denního života**
* toto postižení významně souvisí s výše uvedenou poruchou exekutivních funkcí. Na počátku demence jsou postiženy hlavně profesní dovednosti, postupně se postižení rozšiřuje na aktivity běžného denního života. V těžkých stádiích demence je pak takto postižená osoba odkázána na péči druhých osob,
1. **behaviorální a psychologické příznaky**
* **neklid** – poruchy chování (behaviorální poruchy) se nejčastěji objevují ve středním a těžkém stádiu demence. Nejvíce se projevují neklidem,
* **poruchy emocí** – tyto poruchy jsou u demencí časté a jsou obvykle přechodného a kolísavého charakteru,
* **narušený spánek** – u demence dochází k posunu cyklu spánku – bdění. Osoby s demencí později usínají a později se probouzí. Může také dojít k tomu, že v noci bdí a ve dne spí.

Jinak je to s fyzickými symptomy choroby. Nemoc se na začátku po fyzické stránce zpravidla nijak zvlášť neprojevuje. Nemocný touto chorobou nevykazuje žádné patologické příznaky, které jsou vnějšího charakteru. Ovšem při úkonech, které jsou nutné pro běžný život, osoba s Alzheimerovou chorobou najednou „neumí“ úkony, které pro něj byly dříve automatické. Jedná se o apraxii (Regnault, 2011).

* 1. Stadia

Dle Callone (2006), se stadia Alzheimerovy choroby dělí na tři: **rané, mírné a pokročilé**. Někteří odborníci používají rozdělení do více stádií, např. do tří, čtyř nebo pěti.

 Toto dělení připomíná jednotlivé fáze v životě člověka. Jeho účelem je vytvoření jakéhosi návodu na postup při péči v jednotlivých fázích nemoci.

Nikolai et al. (2013), rozlišuje 3 stadia Alzheimerovy choroby a to takto:

1. **preklinické stadium**
* v tomto stadiu jsou již přítomny patologické známky choroby, ale nemocný ještě nemá žádné příznaky, kromě malých odchylek.
1. **stadium mírné kognitivní poruchy**
* pacient je stále ještě plně soběstačný, ale stěžuje si na vzniklou poruchu kognice.
1. **stadium demence**
* v tomto stadiu je osoba s Alzheimerovou chorobou v důsledku postižení mozku alternována v některých aktivitách běžného života. Výraznější terapeutické ovlivnění průběhu choroby je v tomto stadiu již velmi obtížné.

Mathilde Regnault (2011) uvádí, že u Alzheimerovy nemoci je velmi těžké odhadnout prognózu. Od objevení prvních příznaků, do smrti nemocného, může uplynout 7–10 let. Je nutno dodat, že tyto údaje odpovídají průměru, u každého člověka s touto diagnózou nemoc postupuje jiným tempem – u někoho pomaleji, u jiného rychleji. Je důležité upozornit, že ne u všech se mohou projevit všechny symptomy a také se nemusí tyto projevit v daném pořadí:

1. **mírné stadium choroby**
* do tohoto stadia se nemocný dostane za nějaký čas po prvních příznacích. V této etapě nemoci dochází k dalšímu zhoršování fyzických a duševních schopností. Je zasažena paměť, toto stadium trvá většinou několik let. Komunikační schopnosti se zhoršují, někdy je narušena fáze spánek – bdění,
1. **rozvinuté stadium choroby**
* přichází po několika letech, kdy se příznaky prohlubují. Osoba s Alzheimerovou nemocí se skoro nedokáže vyjadřovat, nerozumí, co mu říkáme a komunikace s ní je především nonverbální. Dochází také ke snížení motorických schopností,
1. **konečná fáze života**
* v tomto stadiu je nemocný většinou ve specializovaném zařízení, neboť vzhledem ke zdravotnímu stavu, vyžaduje velmi náročnou péči. Ovšem nemusí tomu tak být vždy. Tuto fázi mohou doprovázet i různé zdravotní potíže.

Jak uvádí Hauke et al. (2017), rozlišení jednotlivých fází a znalost jejich projevů, je velmi důležité pro efektivní komunikaci a přístupu k nemocnému, které jsou v určitých obdobích odlišné. Ve své publikaci popisuje tři fáze demence u Alzheimerovy choroby jako mírnou demenci, rozvinutou demenci a těžkou demenci.

Stadium choroby, ve kterém se osoba s danou diagnózou právě nachází, má velký vliv na kvalitu života. *„Alzheimerova choroba velmi podstatně snižuje kvalitu života postižených“ (Jirák et al., 1998, 18).*

* 1. **Příčiny**

Holmerová et al., (2010) ve své knize uvádí, že dle výzkumných pracovníků není stále ještě známa jistá příčina Alzheimerovy nemoci.

Nikdo jistě neví, proč u některých osob tato choroba vznikne. Je řada teorií, např. teorie o účasti pomalého viru, teorie, že nemoc je způsobena nahromaděním hliníku v mozku. Ovšem žádná z těchto teorií nebyla obecně přijata. Poněkud zvýšené riziko vzniku choroby mají příbuzní osob s Alzheimerovou nemocí, lidé s depresí, epilepsií nebo s úrazem lebky – u těchto osob je lehce zvýšená pravděpodobnost. Jedním z mála jistých faktorů je i ten, že u osob s Downovým syndromem se často rozvíjí příznaky Alzheimerovy choroby (Stone–Darlingtonová, 2003).

Dle Holmerové et al. (2010), mezi rizikové faktory patří věk a rodinné dispozice. Výzkum z poslední doby ukázal, že se Alzheimerova choroba u starších lidí (bez výskytu nemoci v rodině), objevuje zároveň se změnami na 19. chromozomu. U osob, které onemocní kolem 30. – 40. roku (toto je většinou spojené s výskytem nemoci v rodině), souvisí nemoc nejspíš se změnami na 1., 14., a 21. chromozomu. Vědci a lékaři docházejí k názoru, že Alzheimerova choroba je složité onemocnění, které způsobují různé faktory.

Hlavním a rizikovým faktorem Alzheimerovy choroby je věk. Výzkum také ukázal, že nemoc může mít i genetickou složku, i když genetické dispozice nejsou tak velkým rizikovým faktorem jako věk (Stone–Darlingtonová, 2003).

Ke vzniku Alzheimerovy choroby může přispět i poškození volnými radikály (Bragdon et al., 2002).

Mezi další známé rizikové faktory, které lze částečně ovlivnit, patří metabolický syndrom ve středním a pozdním věku. Jedná se o obezitu, hypertenzi, diabetes, zvýšenou hladinu cholesterolu, dále sem patří kouření, nadměrná konzumace alkoholu a opakované úrazy hlavy v anamnéze (Alzheimer´s Association in Zvěřová, 2017).

V rozvinutých zemích je zvláště nebezpečné, když lidé po odchodu do důchodu, bez tlaků a podnětů, které pocházejí z požadavků v zaměstnání nebo tyto požadavky vyplívají ze vztahů s vrstevníky, ztratí chuť k duševní či tělesné činnosti. Poté dochází k duševnímu úpadku (Stone–Darlingtonová, 2003).

* 1. **Diagnostika**

Neexistuje žádný test, který jasně a stoprocentně přinese jednoznačnou diagnózu. (Holmerová et al., 2018).

R. Jirák et al. (1998), uvádí, že diagnóza se provádí především na podkladě psychiatrického vyšetření a typického klinického obrazu a anamnézy. Důležité v tomto případě je zjištění pozvolna začínající a plynule progredientní demence. Pro zpřesnění diagnostiky se používají další pomocná vyšetření jako např. magnetická rezonance mozku.

Na potvrzení či vyvrácení podezření na Alzheimerovu chorobu je potřeba celá řada vyšetření. Podobné symptomy může mít totiž řada nemocí. Z toho důvodu proto lékař posílá pacienta na vyšetření paměti, eventuálně kognitivních schopností do specializovaného zařízení, které se specializuje na tento druh onemocnění. Souhrn všech těchto vyšetření umožňuje stanovení diagnózy s přesností na 95 %. Zbývající procenta znamenají jiné formy poruchy paměti (Regnault, 2011). Jedná se o:

* **klasické klinické vyšetření** – přichází na řadu jako první. Spočívá v sestavení anamnézy a ve vlastním lékařském vyšetření,
* **magnetická rezonance a CT** – lékaři se při tomto vyšetření zaměří na část mozku – hippocampu, kde jsou funkce související s pamětí. Při Alzheimerově chorobě je tato oblast nejdříve zasažena. Magnetická rezonance slouží k vyloučení jiných diagnóz, např. nádorových onemocnění,
* **psychologická vyšetření** – jsou dalším důležitým prvkem při stanovení diagnózy. Probíhají formu testů, které vypracovali odborníci, neurologové a psychologové. Tyto testy trvají asi hodinu až hodinu a půl. Dle určitých otázek a praktických testů se hodnotí kvalita paměti a vyšší kognitivní funkce: např. řeč, psaní apod. Všechny tyto informace umožní stanovení kognitivního profilu pacienta,
* **zkoumání určitých biologických markerů v mozkomíšním moku –** toto vyšetření bývá doplňující. Při onemocnění Alzheimerovou chorobou je abnormálně snížena hladina určitých proteinů (B42).Ovšem tato analýza k potvrzení diagnózy není dostačující, protože změny hladin proteinů mohou značit i jiná degenerativní onemocnění (tamtéž).

Důležité jsou také psychologické vyšetřovací metody (zejména neuropsychologické) a také využití hodnotících škál (např. škála depresivity) (Jirák et al., 1998).

* + 1. **Testy**

Ve své publikaci A. Bartoš et al. (2015) uvádí několik druhů kognitivních testů. Mezi nejčastěji používané řadí tyto:

**Addenbrookský kognitivní test (ACE nebo ACE-CZ)**

Tento test kognitivních funkcí slouží pro rychlou a přesnější diagnostiku různých typů demencí. Obsahuje 18 jednotlivých testů, kterými se hodnotí 5 kognitivních funkcí. V ČR byl vybrán jako stěžejní test do projektu Dny paměti, který slouží k včasnému vyhledávání pacientů s kognitivní poruchou v kontaktních místech České Alzheimerovské společnosti.

Umožňuje hodnotit všechny kognitivní domény, a to včetně paměti, řeči, exekutivních a vizuospaciálních funkcí (Mioshi et al. in Kisvetrová,2020).

Byl přeložen v mnoha zemích a testy proběhly v různých vzorcích pacientských populací. Pro zkoušené osoby je zajímavější, protože úlohy nejsou tak snadné jako MMSE a tím nutí zkoušené vyvinout více soustředění a úsilí (Bartoš et al., 2015).

**Druhy kognitivních funkcí, které test vyšetřuje:**

1. pozornost a orientace,
2. více druhů paměti (např. okamžitá a oddálená, sémantická apod.)
3. exekutivní funkce,
4. řečové schopnosti,
5. zrakově – prostorové schopnosti.

Ze všech těchto výsledků je pak možné sestavit profil kognitivních funkcí (tamtéž). Jeho administrace trvá asi 25-30 minut (Kisvetrová, 2020).

**Montrealský kognitivní test (MoCA, MoCA-CZ1)**

Jedná se o moderní nástroj jedenácti zkoušek k hodnocení kognitivních funkcí v přijatelném čase a s jednoduchou administrací. Krátké testy zahrnují relativně náročné zkoušky ke zjištění začínajících nebo mírných kognitivních poruch (Bartoš et al., 2015). Také Damian et al. in Kisvetrová (2020) uvádí, že tento test umožňuje dřívější rozpoznání mírné kognitivní poruchy. Montrealský kognitivní test je celosvětově rozšířen a existuje v mnoha jazykových mutacích (Bartoš et al., 2015).

**Druhy kognitivních funkcí, které test vyšetřuje:**

1. paměť,
2. exekutivní funkce,
3. řečové schopnosti,
4. zrakově – konstrukční schopnosti,
5. pozornost, časová a místní orientace.

Montrealský kognitivní test umožňuje dřívější rozpoznání Tento test je nevhodný pro osoby se střední a pokročilou demencí, kteří ho vůbec nejsou schopni zvládnout (tamtéž).

**Test kreslených hodin (TKH)**

Test kreslených hodin neboli TKH je rychlá orientační zkouška, která slouží k detekci kognitivních poruch a demence. Úkolem osoby, která je vyšetřovaná, je nakreslit ciferník, všechna čísla správně umístit a nastavit dvě různě dlouhé ručičky tak, aby ukazovaly požadovaný čas, nejčastěji 11:10 hod. Tato zkouška je oblíbená a jednoduchá, postihuje několik kognitivních funkcí současně. Používá se nejen samostatně, ale i jako součást krátkých komplexních testů s vlastním skórováním (Bartoš et al.., 2015).

* 1. Léčba a terapie

Dosud neexistuje lék, který by Alzheimerovu chorobu vyléčil. To však neznamená, že nejsou prostředky, jak zlepšit stav pacienta. U tzv. kognitiv, což jsou inhibitory acetylcholinesterázy, studie dokázaly, že úspěšně zmírňují příznaky choroby a zpomalují její postup, lze zmírnit i psychologické příznaky a poruchy chování u demence (Holmerová et al., 2018).

Pro léčbu Alzheimerovy choroby je k dispozici jen velmi málo léků. Cílem většiny zkoumaných přípravků je nahradit nebo obnovit funkci specifických buněčných skupin, které jsou při této chorobě nejvíce poškozeny. Největší pozornost je soustředěna na buňky, které produkují acetylcholin. (Jirák, Koukolík, 2004).

Holmerová (2003) uvádí, že v léčbě Alzheimerovy choroby se užívá farmakoterapie, která je biologickým léčebným postupem. Ta je rozdělena na kognitivní terapii, která ovlivňuje porušení poznávací funkce a dále na nekognitivní, ta ovlivňuje přidružené poruchy nálad, afektů, chování a spánku.

Včasným zahájením léčby je možné průběh nemoci značně zpomalit a zlepšit kvalitu života osob s touto chorobou (Jirák et al., 1998). Jak je výše uvedeno i Zvěřová (2017) uvádí, že při včasné léčbě lze průběh choroby zpomalit, a především udržet pacienty v lehčích stádiích demence.

Matoušek ve „Slovníku sociální práce“ (2016) uvádí, že v pokročilém stádiu bývá většinou nutná ústavní péče a specifická léčba neexistuje.

Léčba této choroby by měla být komplexní, zahrnující metody biologické i metody psychosociální. Tohoto procesu by se měl účastnit psychiatr, neurolog ve spolupráci s praktickým lékařem nebo geriatrem, psycholog, zdravotní sestry rehabilitační pracovníci, pečovatelé, a především rodina nemocného. Velmi důležitá je také léčba všech ostatních přidružených onemocnění (Jirák et al., 1998).

1.6.1 Terapie

Jak již bylo popsáno výše, Alzheimerovu chorobu nelze vyléčit, ale lze značně zlepšit kvalitu života osob s touto nemocí. V tomto mohou výrazně pomoci různé druhy terapií.

Petr, Marková et al. (2014) uvádí, že terapie by měla zahrnovat různé přístupy, a to jak biologické, tak psychologické i sociální. Velmi důležitá je spolupráce s pečovateli a ošetřovateli, kteří pečují o tyto osoby.

Nefarmakologické přístupy jsou v každodenní péči o nemocného hlavní součástí. Tyto přispívají k maximálnímu uchování soběstačnosti, udržování schopností, které jsou ještě zachovány a k prevencimožného vzniku poruch chování a pokud již k nim u nemocného vznikly, k jejich mírnění. Při léčbě psychické poruchy ve vyšším věku, je důležité zaměřit se na celkový zdravotní stav, také je důležité zajištění dostatečné výživy a hydratace. Dle možností se také zajišťuje korekce smyslových vad, při jakékoli smyslové deprivaci dochází ke zhoršení celkového stavu nemocného (tamtéž).

1.6.2 Psychoterapie

Cílem všech přístupů psychoterapie je zlepšení kvality života. Řada z těchto přístupů si dává za cíl zlepšení kondice, nálady nebo chování atd. (Petr, Marková et al., 2014).

**Typy psychoterapie:**

* **behaviorální postupy –** tyto postupy jsou efektivní při zmenšování nebo odstraňování problematického chování jako je např. agresivita, bloudění, křik atd. Vychází z pečlivého a důkladného popisu problému a zjištěním jeho příčin. Jejich analýzou dochází k odstranění nežádoucích událostí nebo ke snížení jejich frekvence výskytu, změně okolností při nezbytných činnostech tak, aby se minimalizovaly negativní důsledky událostí. Je důležité, že intervence je přizpůsobena možnostem pacienta,
* **emočně orientované psychoterapeutické přístupy** – zde se jedná o reminiscenční terapii, při které dochází ke stimulaci autobiografické paměti a tím k ovlivnění nálady prostřednictvím vzpomínek ze života nemocného,
* **kognitivní terapie** – cílem této terapie je zmírnění kognitivního deficitu,
* **přístupy zaměřené na stimulaci** – do těchto přístupů patří aktivity a rekreační terapie, jako jsou hry, kontakt se zvířaty, muzikoterapie, taneční terapie, výtvarné aktivity. Výsledky z této léčby podporují přesvědčení, že tyto přístupy zmírňují behaviorální problémy a pacientům zlepšují náladu (Raboch, Anders, Praško, Hellerová in Petr, Marková, 2014).

**1.6.3** **Aktivizace**

Aktivizace je velmi významná, nesmí však být násilná, na nemocného nesmíme klást nároky, které jsou nepřiměřené, aby se neodradil a nebylo mu způsobeno psychické trauma. Je nutné tyto osoby motivovat a vždy je nutná spolupráce terapeuta s pečovateli. U pacientů s Alzheimerovou chorobou se hlavně na počátku používají především i emočně orientované psychoterapeutické přístupy, které mají za cíl hlavně zvládání frustrace, která je způsobena kognitivním deficitem (Jirák, Koukolík, 2004).

Tamtéž se uvádí, že čím je těžší deficit kognitivních funkcí, tím více je prováděna jednoduchá reedukační terapie.

1.6.4 Canisterapie

Tento druh terapie je mezi klienty domovů velice oblíbený. Podle Jiráka a Koukolíka (2004), patří mezi podpůrné terapie, které mají velký význam.

*„Název canisterapie se vžil jako označení způsobu terapie, který využívá pozitivního působení psa na zdraví člověka. Jinak lze canisterapii definovat jako zvířecí asistenční aktivitu a zvířecí asistenční léčbu prováděnou s jedním konkrétním živočišným druhem“* (Petr, Marková, 2014, 190).

Jde o terapii, při které je využíváno pozitivní působení psa na zdraví člověka. Jedná se o druh zooterapie (Galajdová, 1999).

Nejedná se ovšem jen o canisterapii, ale o zooterapii obecně. Je známo, že terapeutické působení jakéhokoliv zvířete na člověka má kladné účinky a mezi klienty jsou tyto druhy terapií oblíbené.

* + 1. Ergoterapie

Dle Valenty a Müllera (2003) se jedná o nácvik denních činností. Jejím cílem je, jak uvádí Holzerová a Dvořáčková (2013), dosáhnout maximální soběstačnosti a nezávislosti v prostředí osob, které se jí účastní, ať už se jedná o jejich domácnost, pracoviště nebo sociální prostředí, tímto se zvyšuje jejich kvalita života. Terapeutický prostředkem ergoterapie je činnost, která pomáhá k obnově postižených funkcí. Má také pozitivní psychosociální dopad na kvalitu života seniorů.

* + 1. Reminiscenční terapie

*„Reminiscenční terapie je speciální metoda práce se seniory, která je založená na uznání důležitosti vzpomínání“* (Špatenková, Bolomská, 2011, 9).

Stejné autorky uvádí, že tato terapie zahrnuje široké spektrum interaktivních, kreativních a výrazových aktivit. Jejich základem jsou minulé životní zkušenosti seniorů, kteří se této terapie účastní.

Reminiscenční terapie je vymezována jako proces, při kterém je ve skupinách podporováno vzpomínání na příjemné události, které se staly v minulosti. K tomuto účelu slouží fotografie, filmy, hudba apod. (Špatenková, Bolomská, 2011).

1. Komunikace

*„Pojem* ***komunikace*** *evokuje v představách většiny čtenářů především proces dorozumívání. Tento význam je sice nejdůležitější, vyjadřuje však spíše užší smysl tohoto pojmu, zatímco dorozumívání prostřednictvím řeči (ať už mluvené, nebo psané), která je chápána jako typicky lidský způsob komunikace, je pak nejužší. Ve skutečnosti komunikace znamená širokou škálu způsobů kontaktu mezi lidmi, z nichž některé jsou ryze lidské, s jinými se setkáváme i u řady dalších živočišných druhů“* (Slowík, 2010, 11).

Jak nemoc postupuje, není již člověk s Alzheimerovou nemocí schopen vyjadřovat se slovy. Řeč používá tak, že nemá žádný význam. Můžeme s ním komunikovat pomocí gest, dotyku apod. Mimoslovní (nonverbální) komunikace má pro nemocného stejný význam jako rozhovor pro intaktního člověka (Holmerová et al., 2018).

Slowík (tamtéž), dále uvádí, že u osob trpících demencí jsou potíže s komunikací jedním ze základních indikátorů vzniku a závažnosti postižení. Komunikace u těchto osob je výrazně ovlivněna např. těmito problémy:

* **časová místní dezorientace** – zapomínají, co je za den, ztrácí se i ve známém prostředí, neví, kam jdou,
* **zhoršování paměti** – zapomínají i jednoduchá slova,
* **zhoršující se racionální úsudek** – nepoznávají své blízké, komunikují s nimi jako s cizími lidmi,
* **problémy s abstraktním myšlením** – mají problém porozumět složitějším sdělením v mluvené i psané formě,
* **celkové zhoršení vyjadřovacích schopností** – problémem se stává tvoření souvislých, správných a smysluplných vět,
* **změny nálad a chování** – bez důvodu a nečekaně se rozpláčou nebo rozčílí, a to i bez příčiny,
* **upadání do celkové pasivity** – zůstávají bez kontaktu a již nevyhledávají komunikační příležitosti.

Velmi důležité je též, dle Slowíka (tamtéž), aktivní a pozorné naslouchání, respektování dorozumívacích možností a přizpůsobení se komunikační schopnosti nemocného. Důraz klade také na přijímání druhého jako rovnocenného partnera.

*„Pro lidi s postižením jsou mnohdy potencionálně nejbližšími osobami v komunikaci především členové rodiny, přátelé, životní partneři“* (Slowík, 2010, 29).

U osob, které trpí progresivní demencí, jsou komunikační schopnosti na počátku choroby na relativně vysoké úrovni, neboť slovní zásoba, výslovnost i gramatika se zhoršují postupně, jsou totiž zasaženy méně než jiné oblasti intelektu. Pokud vypadnou některá slova během hovoru nebo obsah sdělení je zmatený, můžeme toto pomáhat kompenzovat tím, že nabídneme jiné vhodné slovo apod. Dotyčnému budeme poskytovat delší čas na odpovědi, musíme také počítat s tím, že mohou nastat nepříjemné excesy, když nemocný s Alzheimerovou chorobou bude mít velmi nevhodné poznámky, situace může sklouznout z osobního napadání až do nesmyslného osočování. Pokud se jedná o těžkou demenci, je nezbytně nutné hledat alternativní formy dorozumívání, např. piktogramy, fotografie nebo metodu bazálního dialogu (tamtéž).

*„Vhodné je s takovým člověkem navazovat častější, ale kratší rozhovory, ve kterých se budou objevovat aktuální události (tím mu pomáháme udržovat se orientaci), vést ho k vyslovování svých potřeb a přání, příp. k oslovování známých osob v blízkém okolí“* (Slowík, 2010, 61).

Aby komunikace probíhala dobře, je nutné přizpůsobit projev a způsob hovoru stadiu nemoci (Regnault, 2010).

**Základní pravidla:**

* je nutné, aby rozhovor probíhal v tichém, klidném prostředí, nemocného tak nebudou rušit žádné okolní vlivy,
* mluvit pomalu a hlubším hlasem, ten je totiž více srozumitelný, slova pečlivě artikulovat,
* k nemocnému se postavit tak, aby dobře viděl naši mimiku tváře a artikulaci, je také možné používat drobná gesta – úsměv, položení dlaně na ruku, pohled do očí. Toto umožňuje nemocnému cítit se dobře a lépe porozumět,
* vyjadřovat se v jednoduchých větách a srozumitelně, pokud nemocný nerozumí, opakovat a jinak formulovat,
* komunikace se bude časem zhoršovat, v této situaci je důležité zachovat klid a být trpělivý (tamtéž).

Jak Alzheimerova choroba postupuje, poškození mozku se posouvá z hippocampu do spánkového laloku, důsledkem toho má člověk potíže porozumět slovům, či najít správný výraz. Tyto potíže mohou způsobovat nedorozumění a konflikty a také mohou být příčinou toho, že se osoba s Alzheimerovou chorobou stáhne do sebe a přestane komunikovat (Callone, 2008).

Je důležité být pozorným posluchačem a snažit sevyslechnout, získávat zpětnou vazbu a hledat reakce ve výrazech těla a obličeje a ptát se jednoduchými otázkami. Správná konverzace také napomáhá vzájemnému respektu a je důležitá pro podporu důstojnosti (tamtéž).

1. Péče
	1. Druhy péče

Je velmi důležité, v jaké fázi choroby se pečovaný nachází. Podle toho se pak odvíjí druh i podmínky, které jsou nutné k zachování co nejvyšších možných standardů kvality jeho života.

Ze zařízení, která jsou vhodná pro péči o klienta s Alzheimerovou chorobou, jsou nejvýhodnější ta se zvláštním režimem. Pokud je rodina schopna zajistit péči v noci, slouží k zajištění péče přes den zařízení typu denních stacionářů, zde jsou klienti pouze přes den (Jirák et al., 1998).

Účinná péče o osoby s demencí znamená porozumět tomu, jaké důsledky má tato demence ve smyslu funkčním, ale i v projevech chování. *Demence* by neměla být považována za definici, která se vztahuje k poruše, ale primárně jako pomůcka, která pomůže pochopit těžkosti, kterým takto postižená osoba čelí. Pokud pochopíme důsledky, které má demence pro život člověka, budou naše očekávání realistická a snaha o pomoc správně nasměrovaná (Zgola, 2003).

*„Cílem péče není učit lidi, aby se chovali podle nejvyšších etických principů svých pečovatelů. Cílem péče je, dovolit lidem s postižením, aby mohli být sami sebou a vytvořit jim k tomu co možná nejlepší podmínky“* ***(***Zgola, 2003, 110).

Jak dále uvádí Zgola (tamtéž), cílem efektivní péče je podpořit kvalitu života, respektující důstojnost, identitu a potřeby nejen postižené osoby, ale i pečovatele. K takové péči může dojít pouze v prostředí důvěry a vzájemného respektu. Při péči o osoby s demencí, zaujímají tyto hodnoty zvláštní místo, protože osoba s tímto postižením se stává na pečovateli závislá nejen fyzicky, ale i emocionálně. Spoléhá na své okolí a na lidi, kteří mu poskytnou zpětnou vazbu, která se týká pocitu bezpečí a jejich vlastní ceny.

*„Nejlepší způsob, jak porozumět chování jiného člověka, je pokusit se představit si na jeho místě sám sebe“* (Zgola, 2003, 19).

* + 1. Domácí péče

Ve všech vyspělých zemích se ukazuje, že za posledních patnáct let plní zásadní roli v péči o osoby s Alzheimerovou chorobou nebo jinými typy demence jejich rodina, především jeden z jejích členů. Ve většině případů o nemocného člověka pečuje nejbližší rodina, a to nejméně jednou týdně, ve více než polovině případů každý den (Mollard in Regnault, 2009).

Alzheimerova choroba přináší závažné změny týkající se nejen nemocného, ale i celé jeho rodiny. Partneři a děti i další okruh blízkých na sebe přebírají roli rodinných pečujících. Tato péče jim zabírá většinu času, často komplikuje zaměstnání i veškeré jiné činnosti. Tyto osoby hovoří o vysoké úrovni stresu a mnozí z nich i o naprostém vyčerpání v souvislosti s onemocněním svého blízkého (Holmerová et al., 2018).

Je zajímavé, že stále chybí dohoda, ve které by bylo dáno, jak takového pečovatele-neprofesionála oficiálně pojmenovat. A tak se osoba, která denně po celý rok zvládá stupňující se nároky, které nemocný má, označuje různě: rodinný pečující nebo hlavní pečující atd. U nás, v České republice, se užívá termín rodinný pečující (tamtéž).

Ve své bakalářské práci uvádí Budíková, že rodinné zázemí je ve stáří velmi důležitou jistotou a senioři očekávají pomoc hlavně od svých nejbližších. Pokud tato situace nastane, je pro rodinu náročná a často se stává, že rodinní příslušníci nejsou schopni sami tuto péči zajistit. Ovšem je stále běžnou skutečností, že právě rodina je základem při poskytování péče (Budíková, 2016).

Domácí péče je jednou z forem péče, znamená soustavnou péči v rodinném prostředí, kde pečuje partner, partnerka, děti a jiní rodinní příslušníci. Tato péče zajišťuje relativně důstojné stáří v domácím prostředí (tamtéž).

U péče, která je poskytována v domácím prostředí je také velmi důležité, ve které fázi choroby se osoba s Alzheimerovou nemocí právě nachází. Podle toho se pak odvíjí druh, způsob a podmínky péče, a zda je již nutná pomoc zvenčí (tamtéž).

**V raném stadiu** nemoci je dobré vyhýbat s tomu, že vykonáváme věci, které je nemocný schopen zvládnout sám. V co nejvyšší míře podporujeme jeho samostatnost (Callone, 2008).

Je důležité, aby nemocný pokračoval v činnostech, které je schopen vykonávat sám, a to tak dlouho, jak je to jen možné (tamtéž).

**V mírném stadiu** nemoci nastává pro pečující osobu náročnější fáze spolupráce s nemocným. V této fázi nemoci již postižený touto chorobou není schopen samostatně zvládat určité činnosti. V tomto období přibývá stále více situací, kdy je třeba stále větší kontrola pečující osoby. Je potřeba dalších osob a také pomoci zvenčí, např. odborníků, kteří pomáhají s péčí, a to z důvodu poskytování kvalitní péče a zajištění odpovídající bezpečnosti. Je dobré, informovat a zhoršujícím se stavu ostatní členy rodiny a domluvit se s nimi na opatřeních, která jsou nutná kvůli bezpečnosti a také např. kvůli financím (tamtéž).

Je důležité upravit prostory, ve kterých nemocný žije a to tak, aby byly co nejbezpečnější. V tomto nám může poradit ergoterapeut (Regnault, 2009).

Je vhodné uspořádat okolní prostředí. Z bezpečnostních důvodů je dobré používat dětské pojistky na zásuvkách, odstranit knoflíky ze sporáku, léky uchovávat na bezpečném místě, prohlížet odpadkové koše a popelnice, protože se může stát, že nemocný vyhodí něco cenného. Také je vhodné kvůli nebezpečí úrazu odstranit různé koberečky a volné rohožky, po kterých lze snadno uklouznout. Je dobré zabezpečit frekventovaná místa, aby byla vždy uklizená a dobře osvětlená, toto opatření zabrání pádu (Callone, 2008).

 **V pokročilém stadiu** nemoci musí pečující osoba již sama rozhodovat o většině věcí, které se týkají nemocného a péče o něj. V této závěrečné fázi může být nemocný upoután na lůžko, je třeba mít na zřetel, že je důležité zajistit různé pomůcky, např. různé povlaky, podložky a další, které jsou potřeba z důvodu inkontinence, ale je také třeba polohovat, aby nevznikly proleženiny. Je důležité také nemocného na lůžku zajistit, aby nedošlo k pádu. V této fázi také pečující osoba bude muset řešit např. jiné bydlení (tamtéž).

* + - 1. Pečovatelská služba

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

* + - 1. Ústavní péče

Jak choroba postupuje, v mnoha případech již není péče v domácím prostředí možná. Nemocný buď potřebuje 24hodinovou péči, kterou již rodina nebo osoba, jež pečuje, není schopna zajistit, a to ani s pomocí např. pečovatelské služby nebo to již zhoršený zdravotní stav nedovoluje, bývá tento umístěn v některém z pobytových zařízení, která poskytují těmto osobám komplexní péči.

Jirák et al. (1998) uvádí, že přijetí pacienta s Alzheimerovou chorobou do ústavní péče, s sebou nese, a to zejména na počátku pobytu, stejná rizika jako přijetí do nemocnice. Může se vyskytnout tzv. „adaptační syndrom“ – klienti této služby se dostatečně neorientují, např. nejsou schopni nalézt své lůžko, pokoj nebo WC.

* + - 1. Domovy se zvláštním režimem

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

1. Kvalita života

Dle Fayerse, Machina in Kisvetrová (2020) kvalita života představuje individuální a hluboce osobní koncept, protože každý z nás má jedinečný standart toho, co vnímá jako své hodnoty, které vytvářejí jeho kvalitu života.

Jak uvádí ve své bakalářské práci Aplová (2012) není jednoduché definovat, co je obsahem pojmu „kvalita života“. Každý z nás si může pod tímto pojmem představit něco jiného. Někdo žije kvalitní život s těžkým postižením nebo s vážnou nemocí, jiný se nedokáže vyrovnat se zdánlivě banálními věcmi a jedná se podle něj o nespravedlnost. Každý jeden z nás uznává jiné životní hodnoty a podle toho také přistupuje ke svému životu. Je to u každého individuální.

Kisvetrová (2020) uvádí, že u seniorů s demencí se bude kvalita života zhoršovat v souvislosti s progresí kognitivního deficitu. Beerens et al in Kisvetrová (2020) naznačují, že přirozená progrese demence nemusí být nutně vždy spojována s poklesem kvality života. Aby bylo možné zachování nebo zlepšení kvality života osob s demencí, je důležité mít více znalostí o determinantách kvality života a faktorech, které zahrnují (Kisvetrová, 2020).

Praktická část

1. Výzkumné šetření
	1. Cíle

Hlavním cílem výzkumného šetření bakalářské práce je zjistit a porovnat vybrané aspekty kvality života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči a v domovech se zvláštním režimem. Pro tento výzkum bylo vybráno pět osob s touto diagnózou v domácím prostředí a jejich rodinní pečující, kteří žijí ve městě Uničov a okolí a pět osob ze dvou domovů se zvláštním režimem, též v této oblasti. Dále byly stanoveny tyto dílčí cíle:

1. Zjistit klady a zápory domácí péče a péče v domovech se zvláštním režimem.
2. Zjistit vytíženost pečujících a jak tato péče ovlivňuje jejich vlastní rodiny.
3. Zjistit míru spokojenosti s péčí v domovech.
	1. Výzkumné otázky

1. Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domovech se zvláštním režimem?

2. Jak se mohou do péče v domovech se zvláštním režimem zapojovat rodinní příslušníci?

3. Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči?

4. Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků zajišťujících domácí péči?

* 1. Výzkumné **metody**

Pro zpracování byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu. Jak uvádí Strauss a Corbinová in Švaříček, Šeďová et al. (2007), pod pojmem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoli výzkum, u něhož se výsledků nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.

Jak uvádí Hendl (2005), na počátku výzkumu se vybere téma a také se určí základní výzkumné otázky, které se mohou během práce dále upravovat, anebo doplňovat. Z tohoto důvodu je kvalitativní výzkum považován za pružný typ výzkumu. Výzkumník pracuje přímo v terénu a během svého šetření se seznamuje a poznává nové lidi. Sběr dat a jejich analýza pak probíhá současně a děje se tak v delším časovém úseku.

Dle Gavory (2000) se kvalitativní výzkum nezaměřuje na sběr dat v číselném vyjádření, ale jeho snahou je sblížení se se zkoumanými osobami, prostředím a situacemi a to prostřednictvím např. rozhovorů a pozorování, aby bylo docíleno jejich porozumění a nejlepšího popisu.

Výzkum pro tuto práci byl prováděn formou polostrukturovaných rozhovorů s klienty a rodinnými příslušníky v domácnostech a v zařízeních se zvláštním režimem.

* 1. Rozhovor a polostrukturovaný rozhovor

Disman (2002), popisuje standardizovaný rozhovor jako pracnou a nákladnou techniku sběru informací, která ale klade menší nároky na iniciativu respondenta a v rozhovoru je téměř jisté, že osoba, které se dotazujeme, je ta, která byla vybrána do vzorku. Proporce úspěšně dokončených rozhovorů je vyšší než návratnost dotazníků.

Miovský (2006) ve své publikaci uvádí, že polostrukturovaný rozhovor je nejrozšířenější podobou interview. Osoba, která se dotazuje, si vytváří určité schéma, které je pro něj závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které se bude tazatel respondentů ptát. Zpravidla je možné dle potřeby a možností měnit pořadí otázek. U polostrukturovaného rozhovoru je definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které má tazatel za povinnost probrat. Na toto jádro se potom nabaluje množství upřesňujících otázek. Lze pokládat různé doplňující otázky, vyžadovat další podrobnosti nebo vysvětlení odpovědí dotazovaného, abychom správně pochopili, jak svou odpověď přesně myslí. Téma tak můžeme hlouběji rozpracovat.

Rozhovor vyžaduje citlivost, dovednost, koncentraci, disciplínu i interpersonální porozumění. Zvláštní pozornost je nutné věnovat začátku, ale i konci rozhovoru. Na počátku je nutné získat důvěru, prolomit možné bariéry a zajistit si souhlas se záznamem. Také je důležité samotné zakončení, lze ještě získat důležité informace. Podle toho, jak je složitý a dlouhý rozhovor, používáme různé pomůcky pro zaznamenávání jednotlivých odpovědí. Využívá se především diktafon a takto získané se informace od každého respondenta vyhodnotí (Hendl, 2005).

* + 1. **Výběr respondentů**

Dle Gavory (2000) se u kvalitativního výzkumu jedná o výběr záměrný. Ten je typický pro tento druh výzkumu. Tento záměrný výběr je nutný pro to, aby byly vybrané osoby vhodné, tj. aby měly potřebné vědomosti a zkušenosti z daného prostředí. Jen takto mohou podat pravdivý obraz o tomto prostředí. Tyto respondenty výzkumník vyhledává a podrobuje zkoumání. Výběr těchto osob je vždy „reprezentativní“, i když to není z hlediska matematické statistiky – osoby dobře reprezentují dané prostředí.

Jedná se o lidi, kteří obyčejně žili v daném prostředí, které je pro ně dokonale známé a jsou schopni o něm vypovědět věrnou zprávu (tamtéž).

Respondenti pro tento výzkum byli vybráni z dřívější praxe pečovatelky, z oblasti Uničova a okolí. Rozhovory probíhaly v jejich domácím prostředí, a to v místě jejich bydliště. Totéž platí i pro respondenty z domovů se zvláštním režimem, ve kterém v současné době žijí. Dvě tazatelky jsou z domova pro seniory se zvláštním režimem v Libině, zbylí tři, jsou z domova pro seniory se zvláštním režimem v Komárově.

* + 1. Validita výzkumu

Validitu výzkumu, dle Gavory (2000), zabezpečuje dlouhodobý výzkum, přímý kontakt s realitou a rozsáhlý a velice konkrétní, výstižný a přesný popis, kde se často používají autentické citáty a výroky zkoumaných osob.

* + 1. Zpracování dat

Rozhovory s vybranými respondenty byly nahrávány na diktafon. Poté byly přepisovány do písemné podoby, takto vznikly základní materiály.

Toto všechno pak bylo upraveno a zkráceno, ovšem tak, aby význam rozhovorů a jejich obsah zůstal neměnný. Dále byly vybrány podstatné části.

Rozhovory s jednotlivými účastníky výzkumu byly vedeny tak, aby se volně rozhovořili. Pokud to bylo nutné, formulace otázek byla přizpůsobena tak, aby na ně respondenti byli schopni odpovědět, aby jim byla srozumitelná.

Každá z osob, která se uvolila účastnit výzkumu, byla obeznámena s využitím získaných dat a také o tom, že zůstanou v anonymitě. Z toho důvodu nejsou v práci uvedena jejich pravá jména.

* + 1. Průběh šetření

První dva rozhovory probíhaly v Domově pro seniory se zvláštním režimem v Libině. Toto zařízení má pro tyto případy kapacitu 37 lůžek, další lůžka slouží jako klasický domov pro seniory, dále je tu pavilon pro demence způsobené návykovými látkami. Toto zařízení se nachází v bývalém areálu nemocnice. Budovy jsou obklopeny parkem, je zde voliéra s papoušky, také je tu zřízena kavárna pro obyvatele domova, kde je umístěna i knihovna. Klienti mají k dispozici rotopedy, probíhá zde každodenní aktivizace. Probíhá zde canisterapie a felinoterapie. Dochází sem kadeřnice a pedikérka.

Další tři rozhovory se uskutečnily v Domově pro seniory se zvláštním režimem v Komárově. Toto zařízení má kapacitu 90 lůžek, z toho 80 je jich se zvláštním režimem. Jedná se o nově postavený areál, který je obklopen zahradou, na chodbách jsou umístěny knihovničky, klienti mají k dispozici rehabilitace, probíhají tu různé aktivizační činnosti, podle přání a potřeb klientů. Probíhá zde i canisterapie. Také sem dochází kadeřnice i pedikérka. Každý z klientů tohoto zařízení nosí na zápěstí bezpečnostní náramek, kterým v případě potřeby přivolápomoc.

Rozhovory s respondenty v domácí péči probíhaly v jejich domácím prostředí, tzn. v místě bydliště dotázaných, za přítomnosti pečujících osob, které se taktéž účastnily výzkumného šetření.

Někteří účastníci výzkumu působili zpočátku rezervovaně, neměli snahu se zapojit do rozhovoru, ale postupně začali spolupracovat. U konkrétních dotázaných jsem byla ještě před svým výzkumem upozorněna, na jaké téma se nemám dotazovat, neboť se jedná o záležitosti, které jsou pro ně velmi citlivé.

První otázky se týkaly dětství, mládí, zaměstnání a vzpomínek na rodinný život, ale také jejich koníčků a zálib. Někteří z dotazovaných se o svém dětství a mládí vůbec nezmiňují, jiní o tomto období svého života hovoří rádi. Třetí z respondentek obzvlášť vzpomínala na své dětství, na rodnou vesnici, a především na rodiče, kteří jí vštípili lásku ke knihám. Druhá z dotázaných hovořila o své tchyni, o kterou se starala, protože trpěla vážnou nemocí, a která ji naučila vše o vaření a pečení a také péči o zahradu. Tato životní zkušenost ji velmi ovlivnila ve vztahu k manželovi a později i k jejím snachám. *„Díky své tchýni jsem se naučila vše o péči o domácnost, zahradu a jak být co nejlepší manželkou a hospodyní. Ráda na ni vzpomínám, protože na mě byla moc hodná, snažím se tak chovat i já ke svým snachám a mám s nimi dobré vztahy.“* Jediný mužský respondent v rozhovoru hovořil především o svém povolání, které bylo uměleckého směru, byl hudebníkem. Procestoval celou Evropu s armádní kapelou a také později vyučoval hře na hudební nástroje. Jak se zmínil, hrál a dosud hraje na několik hudebních nástrojů. V rozhovoru uvádí: *“Jeden z mých žáků byl tak nadaný, že hraje ve filharmonii v Praze. Byl jsem na něj velmi tvrdý, ale jak je vidět, tak se to vyplatilo. Jsem na něj velmi pyšný.“* Všichni účastníci výzkumu v rozhovorech popisovali své zaměstnání, jaká byla jejich pracovní pozice, kde žili. Většina z nich žila v domku se zahrádkou a chovali domácí zvířectvo. Ti z nich, kteří bydleli v panelových domech, měli zahrádky, které byly jejich velkým koníčkem. Jednou z otázek byl také dotaz na koníčky. Mnoho z dotázaných mělo, jak bylo výše uvedeno, zahrádku a zvířectvo, některé tazatelky se věnovaly ručním pracím, tyto koníčky jim zůstaly do současné doby, dokonce je využily i v domovech se zvláštním režimem a v mnoha případech v nich mohou pokračovat.

Druhou skupinu otázek tvořily ty, které se týkaly současného života respondentů žijících v domově se speciálním režimem, možnosti aktivizací, rehabilitací a terapií. Jednou z otázek byl dotaz na program dne v domově. Všichni shodně popsali jejich denní režim v zařízení. Denní program v domově probíhá tak, že nejdříve se uskuteční ranní hygiena, snídaně, dopolední aktivity, rehabilitace, oběd, odpočinek po obědě, odpoledne probíhají znovu aktivizace, pokud o ně klient projeví zájem a probíhají návštěvy. Bez výjimky na otázku, která se týkala aktivizace, bylo odpovězeno: *„Nikdo nás k ničemu nenutí, záleží jen na nás, kterou* *aktivitu si zvolíme, co chceme dělat a jak chceme trávit volný čas a možnosti jsou tu velké, každý si najde to svoje, kdo chce, zpívá, koho baví ruční práce, ten dělá ruční práce, je tu vaření, možnost zpěvu, čtení i koukání na televizi.“* V zařízeních je velký výběr a je vše založeno na dobrovolnosti. Pokud klienti zrovna nemají zájem nebo se necítí dobře, nejsou k ničemu nuceni, aktivity nejsou povinné. Z rozhovoru: *„Vždy se na něco přihlásím, jsem ráda vytížená, nerada se nudím. Sestřičky se pokaždé smějí, protože už mě znají a bylo by jim divné, kdybych se nepřihlásila.“* Stejná respondentka, odpověděla, že v domově mají možnost výběru z velkého množství aktivit, ona sama nejraději čte, dívá se na televizi, zpívá, a když je možnost i vaří. Z odpovědí na mé otázky vyplynulo, že si každý najde aktivitu, která mu vyhovuje a také je často shodná s jejich koníčky. Respondentky hovořily o vaření a pečení, také o ručních pracích. Druhá z dotázaných v rozhovoru uvádí: *„Šití je můj velký koníček. Dříve jsem se šití věnovala každý večer, byla to moje druhá práce. Dělala jsem se sama i střihy, byla jsem šťastná, když mé ušité oblečení udělalo někomu radost. Ani jsem se nedívala na televizi, protože jsem neměla čas ani mě to moc nebavilo. Taky jsem ráda pracovala na zahrádce, to mi tu trochu chybí, ale tady v domově jsem pomáhala, když jsme si to tu zdobili, tak jsem ušila nějaké věci na ozdobu, ale už si nepamatuji přesně jaké.“* Pátý z účastníků výzkumu ve volných chvílích hraje na přenosné klávesy, ostatní klienti domova zpívají, což je podle všech tázaných jejich oblíbená činnost. Větší část respondentů mého výzkumu se ráda dívá na televizi, která patří ke standartnímu vybavení pokojů. Jedno z témat rozhovoru se týkalo fyzioterapie, kterou všichni dotazovaní v současné době využívají nebo využívali. Dle jejich odpovědí, jim tato terapie pomohla ke zlepšení jejich zdravotního stavu a jejich hybnosti. *„Chodíme na rehabilitaci a sestry s námi cvičí, moc mi to pomáhá, protože už mě nebolí záda, která mám nemocná. Je to moc příjemné. Taky mám možnost jezdit na rotopedu.“* Možnost používat rotopedy je v obou zařízeních a klienti je mohou kdykoliv používat. Převážná většina by možnost fyzioterapie v budoucnu opět ráda využila. Hlavním tématem, které se týkalo možností a druhů terapií, byla canisterapie a felinoterapie. Všichni účastníci bez rozdílu mají nejraději tyto formy terapie, jelikož všichni měli ve svém domově nějaká zvířata. Každý z dotázaných odpověděl, že se vždy velice těší, alespoň částečně jim tato setkání nahrazují kontakt se psy a kočkami, na které byli zvyklí ze svého domova.

Poslední část rozhovoru tvořily dotazy, které se vázaly na situaci, která předcházela umístění do domova se speciálním režimem, dále se tento úsek zabýval zapojením rodinných příslušníků do péče a také dotazy ohledně míry spokojenosti s péčí v domovech a kvality života. Z rozhovoru vyplynulo, že všichni respondenti jsou v domovech spokojeni. Třetí z dotázaných dokonce uvedla: *„Je to skutečně můj domov. Nejdříve jsem tu zpočátku byla smutná a plakala jsem, a to i přesto, že jsem zařízení předtím navštívila se svou dcerou a synem. Udělalo to tu na mě dojem a sama jsem po dohodě s dětmi souhlasila, protože mám ráda lidi. Teď jsem si tu zvykla a neměnila bych. Opakuji znovu, je to můj domov a jsem tu spokojená. Hezky se tu o nás starají, a hlavně děti jsou v klidu, protože je o mě dobře postaráno a to celý den.“* Drtivá většinadotázaných odpověděla, že s umístěním souhlasila, druhá respondentka z DS Komárov odpověděla*: „Byla jsem už v několika domovech, po domluvě s manželem jsem se přestěhovala sem, a moc se mi tu líbí a jsem tu spokojená.“*  Druhá klientka z DS v Libině uvedla, že celý život tvrdě pracovala a teď nemusí dělat vůbec nic a je o ni velmi dobře postaráno. Jen jeden respondent uvedl: *„Mě se nikdo neptal, prostě mě sem přestěhovali, ale já to chápu, protože děti i vnoučata žijí v zahraničí a já jsem v ČR zůstal sám a oni jen chtějí, aby se o mě nemuseli strachovat. Teď jsem si tu zvykl a jsem tu rád. Moc hezky se tu o mě starají. Nakonec jsem rád, že se děti takto rozhodly. Všechny pečovatelky mám rád, jsou příjemné a hodné.“* Všech pět osob, které se zúčastnily výzkumu uvádí, že souhlasily s umístěním do domovů po dohodě se svou rodinou, a to z důvodu zhoršení jejich zdravotního stavu a s tím také související i obavy o jejich bezpečnost, především v době, kdy jejich blízcí, kteří o ně pečovali, byli v zaměstnání. To bylo jedním z hlavních důvodů přestěhování třetí z dotázaných, která uvádí*: „U dcery jsem se měla dobře, bylo o mě postaráno a moc se mi tam líbilo, ale několikrát jsem spadla, když byla dcera v práci a já jsem ležela několik hodin na zemi. Proto se dcera se synem dohodli, vybrali tento domov. Oba pro mě chtěli to nejlepší, a hlavně abych měla celodenní péči.“*  Co se týče ubytování, všichni shodně odpovídají, že bydlí ve dvoulůžkových pokojích, se spolubydlícími vychází dobře. *„Já mám na pokoji spolubydlící, která je starší než já, bydlela tu, už když jsem se nastěhovala. Moc dobře spolu vycházíme, protože je taky vášnivá čtenářka. Je to pro mě vzor, taky bych chtěla být jako ona v jejím věku.“* Jak je výše uvedeno ke standartnímu vybavení pokojů patří televizor, je možnost používat rotopedy a k dispozici jsou knihy, které si lze vypůjčit. Dotazovaní klienti těchto zařízení jsou též spokojeni se stravou. Jak uvádí čtvrtá z respondentek*: „Jídlo je výborné, byla jsem zvyklá celý život vařit a teď nemusím, to je obrovská výhoda, že je o mě takhle postaráno.“* Na otázku, která se týkala zapojení rodinných příslušníků do péče, bylo zodpovězeno, že tuto možnost v obou zařízeních vítají a nijak v tomto rodiny neomezují. Po domluvě je možné vzít klienty domů, syn jedné z účastnic výzkumu svou matku doprovází k lékaři, jiný, který je synem druhé účastnice výzkumu, je hudebníkem, pořádá pro DS koncerty se svojí hudební skupinou. Pouze jeden z dotázaných odpověděl*:“ Jsem sám, děti ani vnoučata za mnou nejezdí, protože všichni žijí v zahraničí. Jsme ale stále v kontaktu prostřednictvím mobilního telefonu. Všichni čekáme, až skončí nařízení a budou za mnou moci přijet. Jejich návštěva měla proběhnout už dřív, ale z důvodu pandemie ji děti musely odložit. Mám tu ale několik známých a kamarádů, kteří mě navštěvují, a také si telefonujeme.“*  Respondenti k otázce týkající se zapojení rodiny, hovoří o svých dětech a vnoučatech a velice se těší na návštěvy. Všichni respondenti jsou ve stálém kontaktu se svými blízkými, i když v poslední době jen po telefonu. Každý z dotázaných velmi těžce psychicky nesl přísný zákaz návštěv, které byly po dlouhou dobu z důvodu pandemie zakázané. V našem rozhovoru první z klientek DS Komárov uvedla*: „Dcera se synem a vnukem za mnou nemohli, tak za mnou přijeli a mávali na mě pod okny domova. Bylo to krásné a zároveň smutné, ale aspoň jsem je viděla. Dcera pak takto za mnou jezdila pravidelně, abychom se alespoň zahlédly.“* Ze všech odpovědí vyplývá, že všichni dotazovaní jsou v pobytových zařízeních spokojeni, ale velmi důležité je pro ně kontakt s rodinou a zapojení rodinných příslušníků do jejich péče.

Jak je již výše uvedeno, zbývajících pět rozhovorů výzkumného šetření probíhalo v domácím prostředí, v místě bydliště respondentů, za přítomnosti pečujících osob, které byly též účastníky výzkumu.

Stejně jako u předchozích rozhovorů, i tyto začínaly otázkami týkajícími se dětství, mládí a zaměstnání. Téměř všichni z dotázaných vzpomínali na své povolání, své pracovní zařazení, jeden z dotázaných hovořil o své práci v zahraničí. Čtvrtá z respondentek dlouho vyprávěla o svém manželství. *„To bylo velmi hezké a spokojené, mělo to vliv na můj celý zbytek života.“* Co se týče koníčků, momentálně žádný z nich už je neprovozují, protože jim to nedovolí jejich zdravotní stav. Jen jedna z žen uvedla:*“ Moc ráda čtu knihy a poslouchám dobrou hudbu.“* U respondentek to byly převážně ruční práce jako např. pletení, háčkování a šití, u jediného mužského respondenta to bylo cestování a práce na zahradě. Druhá tazatelka ráda chodila se svými kamarádkami do cukrárny, ale jak uvedl její vnuk, vzhledem k její momentální situaci už vychází z domu jen velmi zřídka.

Do následujících částí rozhovoru se zapojili rodinní pečující. Pouze dva z nich bydlí se svými příbuznými, o které pečují, zbylí za nimi docházejí nebo jako dcery některých respondentů přijíždějí na určitou dobu. Na otázku, která se týkala důvodu, proč se rozhodli pečovat, odpovídá syn první respondentky*:“ Po delším pobytu v USA jsem se vrátil domů a zjistil jsem, že matku starší sourozenci umístili do domova pro seniory. Když jsem ji navštívil, její zdravotní stav nebyl dobrý. Proto jsem se rozhodl, že si ji nastěhuji k sobě a budu se o ni starat sám. Dnes tomu bude už sedm let, co spolu bydlíme.“* Další s pečujících za svou babičkou dochází, protože bydlí přes ulici, kde bydlí v obecním bytě. Dcera třetího respondenta jezdí pomáhat s péčí své matce, která se tak stará o svého manžela, i když je již sama ve vysokém věku. Z toho důvodu dcera jezdí pomáhat vždy na čtrnáct dní v měsíci. Syn dotazovaného je na telefonu a v případě potřeby okamžitě přijede. Rodina také využívá služeb terénní pečovatelské služby, která dojíždí několikrát týdně a rodině tím pomáhá v její nelehké situaci. I zbylé dvě dotázané bydlí ve svých bytech a rodinní pečující za nimi dochází nebo denně dojíždějí. U jedné z respondentek pomáhá i její sousedka, protože se jedná o její dobrou známou. Rodina čtvrté účastnice výzkumu také využívá terénní pečovatelskou službu, a to několikrát denně, do péče o ni se zapojuje i její zeť a vnučka. Všichni z dotázaných se shodli, že pro tento druh péče se rozhodli proto, že chtějí, aby jejich blízcí zůstali co nejdéle v domácím prostředí, které je jim známé a blízké a tím jim zajistili co nejkvalitnější život.

Dalším bodem našeho rozhovoru byl popis dne. *„Než odejdu ráno do práce, nachystám matce snídani a oblečení. Ta, pokud má všechno připraveno, oblékne se a nají. Pokud se jedná např. o používání WC, je soběstačná. Se svým zaměstnavatelem mám dohodu, že budu pracovat pouze na ranní směny, abych mohl o matku pečovat. Zatím mi vychází vstříc. Tím, že v noci nespí, probouzí se až kolem oběda, probouzí se jen chvíli před tím, než přijdu z práce domů. V týdnu nosím obědy z práce, o víkendu si vaříme. Odpoledne chodíme na procházky, nakupovat, když je potřeba doprovázím matku k lékaři, ale také třeba k holiči nebo na pedikúru.“* odpovídá syn první z respondentek. Vnuk druhé dotázané účastnice bydlí přes ulici, s péčí mu pomáhá manželka. Oba chodí do zaměstnání, a proto také vše potřebné nachystají odpoledne. Jídlo připraví do krabiček, na které napíšou potřebné údaje, nakoupí a provedou úklid. Nachystají věci na druhý den a ke všemu napíšou instrukce. V případě potřeby zařídí lékaře apod. Mužský respondent je již ve velmi vysokém věku a taktéž jeho manželka. Dvakrát týdně ráno přijíždí pečovatelská služba, která pomáhá při hygieně, protože tazatel má sníženou hybnost a je problematické dojít s ním do koupelny. Tato služba pomáhá též s úklidem. Čtrnáct dní v měsíci zde bydlí i dcera, která primárně pomáhá. Zajišťuje chod domácnosti, stará se i o zahradu a snaží se co nejvíce ulehčit tuto situaci své matce. Ve všech případech je tato denní péče téměř stejná. Jen se liší tím, zda pečující chodí ještě do zaměstnání a jestli v péči rodině pomáhá terénní pečovatelská služba.

Jednou z otázek byla i ta, která se týkala zabezpečení domácnosti, aby bylo zabráněno možnému úrazu. Z rozhovoru*: “Vypnuli jsme plyn, na okny jsme dali dětské pojistky, léky jsme uzamknuli tak, aby je matka nemohla bez našeho vědomí užít. Nože jsou také uschovány, byt je uzamčen. Klíče k němu má sousedka, která nám občas vypomáhá s péčí a maminka ji dobře zná.“,* uvedla respondentka, která pečuje o svou matku, pátou respondentku. Po jedné noční příhodě se vnuk druhé tazatelky také rozhodl svou babičku zamykat. *„Přišla k nám o půlnoci jen v noční košili a pantoflích, měla u sebe sbalenou tašku a neustále opakovala, že chce jít domů. Je velké štěstí, že nebydlíme daleko, jenže venku bylo v té době nasněženo a byl velký mráz. Po této příhodě jsem se rozhodl, že budu byt raději zamykat. Také musím neustále kontrolovat odpadky, protože už se několikrát stalo, že jsem hledal peníze nebo klíče od bytu. Také jsem zakázal svému synovi navštěvovat babičku, protože jej neustále osočovala, že jí chce ublížit. Peníze jsem musel odnést do banky, protože jsem byl obviněn, že jsem je ukradl. V tomto směru je to velmi těžké.“* Další z rodinných pečujících, dcera čtvrté tazatelky odpověděla, že každý den chodí do bytu k mamince pečovatelka, která má klíč, tudíž byt odemkne a při ochodu opět zamkne. Vše v bytě je zajištěno, aby nedošlo k úrazu. Dcera poslední účastnice výzkumu uvedla*: „Péče o maminku je náročná, nic si již nepamatuje, přesto si velmi potrpí na svůj vzhled a musí být za každých okolností upravená, což je někdy velmi těžké. Byt musí být zajištěn, všude jsou bezpečnostní zámky, léky jsou zamčené a uzávěr plynu také. Večer, když odjedu domů, chodí kontrolovat maminku sousedka, která byla její velkou kamarádkou.“* Podobně nebo stejně odpovídají všichni dotazovaní, že co se týče zajištění bezpečnosti osob s Alzheimerovou chorobou, jejich domovy jsou zajištěny tak, aby nedošlo ke zranění a byly co nejvíce přizpůsobeny tomu, že zde žije osoba s touto diagnózou.

Podstatnou část šetření tvořily otázky týkající se vytíženosti pečujících, a jak tato péče zasahuje do jejich vlastní rodiny. Syn první respondentky uvedl*:“* *Na* *péči o nemocnou matku* *jsem po většinu času sám, jen ve výjimečných případech mi pomáhá starší sestra*. *Bratr nejeví žádný zájem, takže naprostá většina péče je na mně. Uzpůsobil jsem tomu naprosto všechen svůj volný čas.“* To rodina čtvrté z dotázaných dokázala péči skloubit se svou prací i volným časem. Dcera uvedla*: „V péči nám pomáhá pečovatelská služba, která navštěvuje maminku několikrát denně. My přebíráme péči odpoledne a o víkendech pečujeme celý den, pokud je potřeba pomáhá nám naše dcera. Když chceme jet na dovolenou, tak se domluvíme s pečovatelkami, které obstarají péči po celý den. My jsme pak odpočatí a můžeme se o maminku lépe postarat.“* V tomto případě jde o téměř ideální skloubení péče a odpočinku. Ovšem toto není časté, jde spíše o výjimku. Například vnuk druhé respondentky odpověděl, že*: „Péče je čím dál náročnější, protože zdravotní stav mé babičky se zhoršil. Mám sám malé děti a v péči mi nepomůže nikdo jiný z rodiny. Na vše jsem sám pouze s manželkou a z toho důvodu nám nezbývá téměř žádný volný čas, nemám čas pro děti ani na své koníčky. Tato situace je pro nás velmi náročná a stresující. Jsme už velmi unavení.“* Dcera poslední účastnice výzkumu uvedla, že dojíždí za matkou každý den, její bratr jezdí pouze jedenkrát týdně, takže veškerá péče je pouze na ní a sousedce. Drtivá většina dotázaných na mou otázku, která se týkala potřeb rodinných příslušníků, kteří zajišťují domácí péči, odpověděla, by přivítali, kdyby se do péče zapojili i ostatní členové rodiny. Syn první respondentky odpověděl*: „Stačilo by, kdyby se sourozenci postarali o matku alespoň o víkendu. Mohl bych se věnovat svým koníčkům a odpočinul bych si. Nechci toho mnoho, ale občas jsem velmi unavený.“* Ani u vnuka druhéz dotázaných není situace nijak příznivá. Její zdravotní stav se natolik zhoršil, že vnuk podal na radu lékaře žádost o umístění do domova se speciálním režimem. Péče o nemocnou babičku již není v současné době možná, je totiž nutný dvaceti čtyřhodinový dohled. Všichni dotázaní, až na dceru čtvrté respondentky, odpověděli, že jim tato péče velmi narušuje rodinný život. *„Péče o matku mě zmáhá, jsem zde každé odpoledne. Nemám čas na svoji rodinu a vnoučata a jsem často unavená. Potřebovala bych si na čas odpočinout. Přála bych si, aby se do péče víc zapojil bratr, ale zřejmě to nebude možné, protože jeho manželka si to nepřeje a mají kvůli tomu spory.“* Další odpověď zněla*: „Každých čtrnáct dní odjíždím od své rodiny, která bydlí poměrně daleko. Ještě pomáhám synovi s výchovou vnoučat, nemám tedy čas na manžela, ani na vnučky. Bratr by jezdil častěji, ale má kvůli tomu rozepře se svojí manželkou, která chce otce umístit do ústavní péče, s čímž mi zásadně nesouhlasíme.“* Z odpovědí tedy vyplývá, že každý z rodinných pečujících by uvítal větší zapojení do péče od ostatních členů rodiny, tím by se tato rozdělila a každý by měl čas pro svou rodinu, na odpočinek a koníčky. Jak je ale vidět, u čtvrté respondentky rodina skloubila péči i odpočinek. V tomto jim pomáhá terénní pečovatelská služba.Všichni se také shodli, že své nemocné blízké chtějí udržet co nejdéle v domácí péči. Toto už však díky progresu v chorobě u druhé respondentky možné.

* + 1. Analýza výsledků šetření

Praktická část bakalářské práce se snaží ve výzkumných otázkách zjistit, jaká je kvalita života, zapojení rodinných příslušníků do péče a také jaké potřeby mají pečující v domácí péči a co by jim pomohlo tuto péči usnadnit, a to pomocí polostrukturovaných rozhovorů a také pomocí pozorování prostředí, ve kterém respondenti, kteří poskytli rozhovory, žijí.

1. **výzkumná otázka**

**Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domovech se zvláštním režimem?**

Tato otázka se zaměřuje na kvalitu života osob s Alzheimerovou chorobou, kteří nežijí ve svém domácím prostředí, ale domovech se speciálním režimem. Čtyři klienti byli umístěni do těchto zařízení po dohodě se svými rodinami. Poslední v rozhovoru, uvedl, že se ho nikdo neptal, zda se chce přestěhovat, ale nakonec tuto situaci přijal. Jedna z respondentek v rozhovoru uvedla, že několik dní i plakala, a to i přes to, že se do zařízení těšila, protože se jí při návštěvě na první pohled zalíbilo.

Všichni tazatelé na otázky o spokojenosti odpovídali kladně, jsou spokojeni se svými spolubydlícími i s péčí, kterou jim zde poskytují. Chválí personál a jmenují své oblíbené pečovatelky. Mají možnost aktivně provozovat své koníčky a také se mohou věnovat i jiným aktivitám, které jim pomáhají aktivně trávit jejich volný čas. Dle jejich odpovědí nejsou do ničeho nuceni, ale sami se rádi na různé akce hlásí. Jedna z respondentek u sebe dokonce objevila talent na keramiku, jiná aktivně pomáhala při výzdobě domova – šila podsedáky. Jediný tazatel, který se účastnil výzkumu, pořádá hudební sešlosti a hraje na klavír pro ostatní klienty domova a ti s ním nadšeně a rádi zpívají.

Z odpovědí z rozhovorů vyplývá, že míra spokojenosti s péčí ve vybraných zařízeních je vysoká a tento poznatek je důležitý také do míry kvality života osob, které se zapojily do výzkumného šetření. Tuto skutečnost kvitují i rodinní příslušníci. Jediné, co klientům chybí, jsou jejich domácí mazlíčci. To se v obou zařízeních snaží eliminovat tím, že zde pravidelně probíhá canisterapie a felinoterapie, na kterou se všichni moc těší.

1. **výzkumná otázka**

**Jak se mohou do péče v domovech se zvláštním režimem zapojovat rodinní příslušníci?**

Cílem druhé výzkumné otázky bylo zjistit, jaké je zapojení rodinných příslušníků do péče o jejich blízké, kteří žijí v domovech.

Všechny respondenty, až na jednoho, pravidelně navštěvují příbuzní. Ti by ho navštěvovali rádi, ale všichni žijí v zahraničí a jejich poslední návštěvu zrušila pandemie. Klientky žijící v DS v Libině pravidelně navštěvují jejich synové s rodinami. Syn první z nich pořádá se svou hudební skupinou v domově, kde jeho matka žije, koncerty, a to i se svojí manželkou. Syn druhé respondentky s ní navštěvuje lékaře a jiné instituce. Klienti z domova v Komárově mají stejné nebo podobné zkušenosti. Příbuzní je navštěvují, až na výše zmíněného respondenta. S jednou z tazatelek mají její děti nadstandartní vztahy, pokud ji nenavštěvují, často jí telefonují a dcera si ji pravidelně bere k sobě domů, kde se schází celá rodina, také ji vozí např. ke kadeřníkovi. Poslední respondentku zase navštěvuje její manžel, který ji vozí na výlety a návštěvy k synovi a vnoučatům.

Dle informací od respondentů v domovech vítají, když se rodina jakkoli zapojuje do péče o své blízké, pokud je z jejich strany projeven zájem.

Při rozhovorech bylo u všech zúčastněných patrné, že velmi těžce nesli, když je rodiny kvůli pandemii nemohly navštěvovat.

1. **výzkumná otázka**

**Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči?**

Tato otázka se týká respondentů v domácí péči, a tedy jejich kvality života.

Všem tazatelům zajišťují jejich domácí péči rodinní příslušníci. U jednoho respondenta a jedné respondentky pomáhá pečujícím terénní pečovatelská služba, která podle rozhovoru v péči značně ulehčuje, a to zejména u výše zmíněné tazatelky. U všech je bydlení zajištěno tak, aby bylo pro své obyvatele maximálně bezpečné. Syn první účastnice výzkumu přizpůsobil péči o svou matku své zaměstnání i své soukromí, jen aby měla co možná nejlepší podmínky. Vnuk další respondentky za ní chodí každý den, o víkendu i několikrát. Dcera třetí respondentky má péči nastavenou v podstatě totožně, jako vnuk předchozí tazatelky.

Všichni tito pečující se snaží svou péčí co možná nejvíce zkvalitnit život svých blízkých.

1. **výzkumná otázka**

**Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků zajišťujících domácí péči?**

Poslední výzkumná otázka má za úkol zjistit, jaké jsou potřeby rodinných příslušníků zajišťujících domácí péči.

Domácí péče je velice fyzicky i psychicky náročná. Zasahuje do rodinného života pečujících, narušuje jejich soukromý život. Někteří pečující využívají pečovatelské služby, což jim situaci značně ulehčuje a umožňuje jim to trávit více času se svou rodinou, věnovat se koníčkům a zrelaxovat a nabrat síly na dovolené. Všichni respondenti uvedli, že by přivítali větší zapojení ostatních členů rodiny, tímto by jim jejich složitou situaci ulehčily. Respondent, který pečuje o svou matku, by přivítal, kdyby se do péče více zapojovali i ostatní sourozenci, dceři další s tazatelek by pomohlo, kdyby bratr jezdil za matkou aspoň 2krát týdně, aby měla více času pro sebe a svou rodinu. Dceři třetího tazatele by značně ulehčilo situaci, kdyby aspoň jeden měsíc nemusela jezdit, protože by si odpočinula. Vnuk druhé respondentky by přivítal dovolenou se svou rodinou, aby nabrali s manželkou sílu na další péči.

V podstatě všichni by přivítali stejnou věc a tou je větší zapojení ostatních příbuzných, aby měli čas na své rodiny, čas na odpočinek a na zotavenou a mohli tak svým nemocným blízkým poskytovat co nejlepší zázemí a péči. Toto není dost dobře proveditelné, pokud sami nebudou fyzicky a psychicky v pořádku.

* + 1. Diskuse

Tato bakalářská práce se zaměřuje na kvalitu života osob s Alzheimerovou chorobou. Zabývá se jak nemocnými žijícími ve svém domácím prostředí, a tudíž i jejich rodinnými pečujícími a také osobami, kteří žijí v pobytových zařízeních se zvláštním režimem. Výzkumné šetření se konalo v domovech se zvláštním režimem v Libině a v Komárově, dále v konkrétních domácnostech v Uničově a okolí. Mezi respondenty byli muži i ženy ve věku 35–98 let. Pro potřeby tohoto výzkumu byly stanoveny 3 dílčí cíle a 4 výzkumné otázky. Poznatky zjištěné těmito otázkami posloužily ke splnění všech dílčích cílů.

 Výzkumné otázky se týkaly nejprve kvality života osob s Alzheimerovou chorobou v domovech se zvláštním režimem, dále jak se mohou do péče v domovech zapojovat rodinní příslušníci. Třetí otázka se týkala kvality života osob v domácí péči a poslední z výzkumných otázek se zabývala potřebami rodinných příslušníků, kteří zajišťují domácí péči.

Dílčí cíle práce byly tyto: zjistit klady a zápory domácí péče a péče v domovech, druhý cíl byl zjistit vytíženost pečujících a jak tato péče ovlivňuje jejich vlastní rodiny a posledním, třetím cílem bylo zjištění míry spokojenosti s péčí v domovech.

Výzkum probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů, kdy se úvodní blok otázek soustředil na mládí, profesi či koníčky, další dotazy se týkaly kvality života a péče v zařízeních se zvláštním režimem. První otázky pro respondenty v domácí péči byly totožné jako u předešlé skupiny, v dalších bodech se však rozcházely, neboť se týkaly rodinných pečujících, jejich zapojení do domácí péče a také jejich vytíženosti a zásahům do rodinného života osob, které pečují o své blízké. Z odpovědí respondentů v pobytových zařízeních vyplývá, že nebyla snížena kvalita jejich života, tím, že nežijí ve své domácnosti. U tazatelů v domácí péči tato kvalita závisela na rodinných příslušnících a jejich péči. Tímto byly splněny všechny dílčí cíle a zodpovězeny výzkumné otázky.

Ke splnění dílčích cílů byly položeny tyto výzkumné otázky:

**Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domovech se zvláštním režimem?**

Tato otázky byla položena respondentům žijícím v pobytových zařízeních. Z jejich odpovědí bylo zjištěno, že všichni z dotázaných se mohou dál zabývat svými koníčky, jsou spokojeni nejen s ubytováním, ale i celkově se svým pobytem. V obou zařízeních probíhá canisterapie a volnočasové aktivity jsou plně přizpůsobeny klientům. Ze získaných informací vyplynulo, že respondenti jsou se svou kvalitou života spokojeni.

**Jak se mohou do péče v domovech se zvláštním režimem zapojovat rodinní příslušníci?**

Na druhou výzkumnou otázku shodně všichni odpověděli, že se rodinní příslušníci mohou zapojit do jejich péče. I již výše zmíněný respondent, který má rodinu v zahraničí uvedl, že pokud je budou moci navštívit, do péče se zapojí. Rodina běžně vozí své blízké k lékaři, na výlety, ke kadeřníkovi, také si své blízké berou domů na svátky apod. Ze strany personálu je tato pomoc vítaná a po předešlé domluvě možná. Z odpovědí vyplývá, že tato možnost velice výrazně ovlivňuje i psychiku klientů těchto zařízení.

**Jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči?**

Tato výzkumná otázky se týkala osob v domácí péči a jejich pečujících. Dle odpovědí dotázaných se snaží poskytovat co nejlepší možnou péči, která je možná v domácích podmínkách. U některých pomáhá s péčí terénní pečovatelská služba, což značně ulehčuje péči rodinám. Z výzkumu vyplývá, že všichni z dotázaných pečujících se snaží zajistit co nejlepší kvalitu života svých blízkých.

**Jaké jsou potřeby rodinných příslušníků zajišťujících domácí péči?**

Poslední výzkumná otázka se týkala především rodinných pečujících. Tato péče je velmi náročná. Většina rodinných pečujících bere tuto úlohu na sebe dobrovolně. Nezřídka musejí odejít ze zaměstnání apod. (Regnault ,2011). Dále jim tato péče zasahuje do rodinného života. Ve velké většině případů mého výzkumu se do péče nezapojují ostatní členové rodiny, což značně narušuje chod běžného života osobám, které pečují. Pouze ve dvou případech výzkumu je využívána pečovatelská terénní služba, to značně ulehčuje v péči a umožňuje to pečujícím rodinám např. trávit více času se svou rodinou, pečující mají čas na odpočinek, jezdit na dovolenou. Spíše ale převládá, že ti, kteří pečují, veškerý volný čas věnují svým nemocným blízkým a na rodinu, odpočinek a koníčky jim nezbývá čas.

Jak již bylo výše uvedeno, zodpovězením výzkumných otázek byly naplněny všechny dílčí cíle. Mezi klady domácí péče patří na prvním místě to, že nemocný s Alzheimerovou chorobou žije ve svém domácím prostředí, které je mu dobře známé, pečují o něj osoby, které zná, a které znají jeho a jeho zvyky atd., avšak záporem je, že ve většině případů uvedených ve výzkumu, nemohou mít celodenní péči, neboť jejich rodinní příslušníci chodí do zaměstnání apod. Toto je výhodou pobytových zařízení. Zde je péče poskytována 24 hodin denně.

Vytíženost pečujících v domácí péči je vysoká. Nezbývá jim mnoho času, a to zasahuje do jejich rodinného života. Je to velmi náročné, a to jak z fyzického, tak psychického hlediska. 90 % respondentů uvádí, že jim tato péče značně zasahuje do rodinného života.

Posledním dílčím cílem bylo zjistit, jaká je míra spokojenosti s péčí v domovech. Všichni respondenti na tuto otázku v rozhovoru odpověděli, že jsou naprosto spokojeni. Vycházejí jim vstříc, co se týče návštěv rodiny, spokojenost je s ubytováním i volnočasovými aktivitami. Pouze v poslední době byly zakázány návštěvy z důvodu pandemie, a to se na všech klientech pobytových zařízení značně psychicky podepsalo.

Z výzkumného šetření je patrné, že nelze jednoznačně určit, zda je kvalita života větší u osob v domácí péči nebo u klientů, kteří jsou v pobytových zařízeních. Kvalita života je velmi široký pojem a má na ni vliv mnoho faktorů. V práci je ve výzkumném šetření zjištěno, že na kvalitu života osob v domácí péči má velký vliv to, jak k této péči přistupuje rodina. Co se týče osob v pobytových zařízeních, zde je důležité, jak moc se mohou do péče zapojit rodinní příslušníci, dále také jak tyto domovy o tyto osoby pečují. Všichni respondenti z domácí péče měli díky svým rodinným pečujícím maximální možnou péči a byly doma velmi spokojeni, totéž uvedli i dotazovaní v pobytových zařízeních, kde byla péče 24 hodin denně.

Jistě by bylo zajímavé provést tato srovnání, týkající se kvality života osob s Alzheimerovou chorobou nejen v Uničově a okolí, ale i ve větším regionu a získat tak více údajů týkajících se této problematiky. Rozšířením tohoto tématu by mohlo být námětem další práce.

* + 1. Závěry a doporučení pro praxi

Hlavním cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou. Jako forma výzkumu byl zvolen výzkum kvalitativní. K získání potřebných informací byl použit polostrukturovaný rozhovor, do kterého byli zapojeni i pečující z řad rodinných příslušníků, kteří poskytují domácí péči svým blízkým, kteří trpí Alzheimerovou chorobou.

Pomocí polostrukturovaných rozhovorů a pozorování respondentů v prostředí, kde žijí, byla zjištěna míra kvality jejich života a v neposlední řadě také jak péče o osoby s touto chorobou zasahuje do života jejich blízkých, kteří jim zajišťují péči, pokud nežijí v zařízeních se zvláštním režimem, ale ve svém domácím prostředí. O všechny z respondentů, kteří žijí v domově nejdříve pečovali rodinní příslušníci, dokud to jejich stav umožňoval, poté je většinou po domluvě, až na jediného z mužských respondentů, umístili do zařízení se zvláštním režimem. Podle slov všech dotázaných se rodině ulevilo, protože ví, že je o jejich blízké dobře postaráno, což by v domácím prostředí nebylo možné. Důležitým poznatkem však bylo, že všichni respondenti jsou v domovech spokojeni. Pokud jde o dotázané v domácí péči, snaží se zajistit svým příbuzným co nejlepší možnou péči, avšak podle jejich odpovědí, vždy toto zasahuje do rodinného života pečujících. Je velmi těžké skloubit každodenní péči o nemocného se zaměstnáním a vlastním rodinným životem, zvláště pokud se do péče nezapojují ostatní z rodiny. Každý z rodinných pečujících by uvítal větší zapojení ostatních příbuzných, až na rodinu jedné z respondentek, které se tato péče podařila skloubit s terénní pečovatelskou službou, takže mohou jezdit i na dovolené, kde si odpočinou a naberou síly na další péči. Toto se zatím v rodinách ostatních respondentů nepodařilo.

Alzheimerova choroba se v současné době stále nedá vyléčit, lze ji pouze pomocí medikace kompenzovat. U každého nemocného každá fáze choroby trvá individuálně dlouho. Nemoc z počátku mnoho lidí ignoruje, protože její příznaky berou na lehkou váhu. V dalších fázích, kdy začíná být nezbytná péče, přestávají zvládat věci potřebné k běžnému životu, přestávají být samostatnými. V tuto chvíli přicházejí na řadu jejich příbuzní, ze kterých se stávají rodinní pečovatelé. Musí vše zajistit, a to od chodu běžné domácnosti, až po finance a bezpečnost svých nemocných blízkých. Tímto se dostávají do situace, kdy musí zvládnout jak tuto péči, tak své zaměstnání a rodinu. Velmi často se stává, že nemají čas na relaxaci, na své děti, ani na své koníčky a oblíbené činnosti. Toto se pak spolu i s dlouhodobým stresem, který tato péče přináší, na těchto pečujících podepisuje.

 Co týká doporučení pro praxi: kvalita života dané cílové skupiny se odvíjí od stadia jejich choroby, ovšem nejdůležitější je pro jejich kvalitu života hlavně péče, bez které se v této fázi života neobejdou. V této nelehké životní situaci je možné využití institucionální pomoci. Jedná se o terénní i pobytové služby, které mají pro tuto péči odborný personál, který v případě terénní služby může docházet rovnou do domácnosti a dále je možné využití příspěvku na péči, o který lze zažádat na pobočkách Úřadu práce.

Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se zabývala kvalitou života osob s Alzheimerovou chorobou, a to jak v jejich domácím prostředí, tak v domovech se zvláštním režimem. Toto téma jsem zvolila ze dvou důvodů: prvním je moje osobní zkušenost s domácí péčí o osobu s touto diagnózou, kdy jsem s rodiči pečovala o svou babičku, která onemocněla Alzheimerovou chorobou, druhým důvodem je moje zkušenost profesní – jako terénní pečovatelka jsem několik let v rámci svého povolání dojížděla do rodin, které pečovaly o své blízké s touto chorobou.

 Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části je definována Alzheimerova choroba, její charakteristika, stadia, příznaky choroby, její léčba, komunikace s osobami s Alzheimerovou chorobou, druhy péče a terapie. Praktická část popisuje samotný výzkum.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaká je kvalita života nemocných Alzheimerovou chorobou. V rámci mého výzkumného šetření se podařilo odpovědět na výzkumné otázky a splnit všechny dílčí cíle. Prvním dílčím cílem práce bylo zjistit klady a zápory domácí péče a péče v domovech se zvláštním režimem. Druhým dílčím cílem zjišťoval, jaká je vytíženost pečujících a jak tato péče ovlivňuje jejich vlastní rodiny. Poslední dílčí cíl bakalářské práce se zabýval mírou spokojenosti s péčí v domovech. Pro naplnění všech dílčích cílů byl použit kvalitativní výzkum a k šetření byly použity polostrukturované rozhovory. Ty byly vedeny tak, aby se respondenti cítili co nejvíce komfortně a aby se rozhovořili. Bylo zpracováno pět rozhovorů s tazateli žijícími v domovech se zvláštním režimem a pět rozhovorů s osobami žijícími v domácím prostředí a jejich rodinnými pečujícími. Všichni tazatelé žijící v domovech se zvláštním režimem se vyjádřili tak, že jsou v domově spokojeni a pro jejich rodiny nebylo jednoduché se rozhodnout o umístění do pobytového zařízení, ale hlavní roli hrála bezpečnost jejich blízkých, protože z nějakého důvodu již nemohli zůstat ve svém domácím prostředí. Respondenti, kteří pečují v domácí prostředí o své nemocné rodinné příslušníky se vyjádřili v tom smyslu, že péče je velmi vyčerpávající, ale pokud to bude jen trochu možné, chtějí v ní pokračovat, protože chtějí poskytnout co nejlepší péči pro své příbuzné a zajistit jim tak maximální možné pohodlí.

V současné době roste průměrný věk populace, tím nastává situace, že mnoho osob ve vyšším věku trpí různou formou demence. Ve své práci jsem chtěla poukázat na náročnou péči v domácím prostředí, která zabere pečujícím většinu volného času. To vše pro to, aby jejich blízcí měli kvalitní život. Myslím, že jednou z cest, jak v tomto případě pomoci těmto pečujícím je nebát se využít pomoci terénních služeb, které by jim v jejich nelehké a náročné situaci mohli pomoci. Také by bylo ideální, pokud by se do péče zapojilo více členů rodiny. Dále jsem chtěla ukázat na péči v domovech se zvláštním režimem. Rozhovory ukázaly, že i přes počáteční obavy z pobytu, zde respondenti vedou spokojený a kvalitní život, do kterého se kdykoli může zapojit i rodina. Není tedy důvod se obávat života v pobytových zařízeních.

1. Seznam bibliografických citací

APLOVÁ, L., *Aspekty kvality života osob seniorského věku závislých na péči.* Olomouc, 2012. bakalářská práce (Bc.), Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta

BRAGDON, A.D.; GAMON, D. *Nedovolte mozku stárnut.* Přel. Struková S. 1. Vyd. Praha: Portál, 2002. 112 s. Přeloženo z: Use it or lose it! How to keep your brain fit as it ages. ISBN 80-7178-567-9.

BARTOŠ A. a kol. *Testy a dotazníky pro vyšetřování kognitivních funkcí, nálady a soběstačnosti.* Vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2015. ISBN 978-80-204-3491-3

BUDÍKOVÁ H. *Péče o seniory v rodinách a mezigenerační solidarita.* Olomouc, 2016 bakalářská práce (Bc.), Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta.

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.

DARLINGTONOVÁ, G.; STONE, T. *Léky, drogy, jedy*. Přel. Prof. MUDr. Vratislav Schreiber, DrSc. 1. Vyd. Praha: Academia, 2003. 440 s. Přeloženo z: Pills, Potions and Poisons: How Drugs Work. ISBN 80-200-1065-3.

DISMAN, M., *Jak se vyrábí sociologická znalost.* 1. Vyd. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7

FRANKOVÁ, V., HORT J.; a kol. *Alzheimerova demence v praxi*. 1. Vyd. Praha: Mladá fronta a.s., 2011 ISBN 978-80-204-2423-5

GAVORA, P., *Úvod do pedagogického výzkumu.* 1.Vyd. Brno: Paido, Edice pedagogické literatury, 2000 ISBN 80-85931-79-6

GALAJDOVÁ. L.: *Pes lékařem duše aneb canisterapie.* 1. vyd. Praha: Grada, 1999, ISBN 80-7169-789-3

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

HENDL J., *Kvalitativní výzkum:* *základní metody a aplikace.* 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-736-7040-2

HOLMEROVÁ I. a kol.; *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. 1.Vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2010. ISBN 978-80-86541-30-3

HOLMEROVÁ I.; *Testovník*. 2.vyd. Praha: Česká Alzheimerovská společnost, 2003. ISBN: 80-86541-11-8

JEŘÁBEK, H.; a kol. *Rodinná péče o staré lidi.*1. Vyd. Praha: UK FSV CESES, 2005. ISSN: 1801-1519

HOLZEROVÁ V., Dvořáčková D., *Volnočasové aktivity pro seniory.* 1. vyd. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4697-5

JIRÁK, R.; a kol. *Alzheimerova choroba.* Vyd. Praha: Maxdorf s r. o., 1998. 64.s ISBN 80-85800-88-8

KISVETROVÁ, H. *Demence a kvalita života.* 1.Vyd. Univerzita Palackého v Olomouci, 2020. 138 s. ISBN 978-80-244-5708-6

MATOUŠEK O. *Slovník sociální práce*. 3. Vyd. Praha: Portál, 2016. 272 s ISBN 978-80-262-1154-9

MIOVSKÝ, M.: *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* 3. vyd. Praha: Grada, 2006. 333 s. ISBN 80-247-1362-4

NIKOLAI, T.; a kol. *Neuropsychologická diagnostika kognitivního deficitu a Alzheimerovy choroby* 1. Vyd. Praha: Psychiatrické centrum Praha Bohnice, 2013. 64 s ISBN 978-80-87142-25-7

PETR, T.; MARKOVÁ, E.; a kol. *Ošetřovatelství v psychiatrii.* 1. Vyd. Praha: Grada Publishing, a.s., 201. 296 s. ISBN 978-80-247-4236-6.

REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 119 s. ISBN 978-80-262-0010-9.

RESSNER, P. Diferenciální diagnostika demencí. *Neurologie pro praxi.* 2000, roč. 1, č. 1, s. 17.

SLOWÍK, J.: *Komunikace s lidmi s postižením*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. 155 s. ISBN 978-80-7367-691-9.

ŠPATENKOVÁ, N., BOLOMSKÁ, B., *Reminiscenční terapie.* 1.vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-711-0

VALENTA, M., MÜLLER, O., *Psychopedie.* Praha: Porta, 2003. ISBN 80-7320-039-2

ZGOLA, J. M.: *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2003. 226 s. Psyché. ISBN 80-247-0183-9.

ZVĚŘOVÁ, M.: *Alzheimerova demence.* Vyd.1. Praha: Grada Publishing, a.s., 2017. 144 s. ISBN 978-80-271-0561-8

**Obecně závazné předpisy:**

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

1. Přílohy

**Informovaný souhlas s poskytnutím údajů pro vypracování bakalářské práce**

na téma: Kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči a v pobytových zařízeních v Uničově a okolí

Jméno a příjmení:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Adresa:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

**Souhlasím s rozhovorem, který poskytnu za účelem vypracování bakalářské práce** a to dle níže uvedených bodů:

* **anonymita** – v bakalářské práci nebudou nikde použity identifikační údaje
* **mlčenlivos**t – s těmito daty bude nakládat pouze Šárka Kramarová, která se tímto zavazuje k mlčenlivosti ve vztahu k osobním údajům.

Data budou archivována pouze u Šárky Kramarové a jejich archivace je omezena pouze do konce září 2021, v této době proběhne obhajoba této práce.

Prohlašuji, že v souladu se zákonem č. 101/2000Sb. O ochraně osobních údajů, souhlasím se zpracováním osobních údajů, které byly získány během polostrukturovaných rozhovorů. Šárka Kramarová se zavazuje s nimi nakládat podle výše uvedeného zákona.

Datum:\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

 Podpis respondenta/ky Šárka Kramarová

**Příloha 1:** Informovaný souhlas s poskytnutím údajů pro vypracování bakalářské práce

****







**Příloha 2:** Příklad montrealského testu (Bartoš et al., 2015)

Souhrn

Bakalářská práce se věnuje kvalitě života osob s Alzheimerovou chorobou v domácí péči a v domovech se zvláštním režimem, a to z pohledu pečujících v domácí péči a klientů domovů. Obsahuje teoretickou a praktickou část.

Teoretická část popisuje Alzheimerovu chorobu. Shrnuje poznatky, které jsou uvedeny v odborné literatuře, týkající se této problematiky. Tato část popisuje klasifikace, příznaky, stadia a diagnostiku této choroby, specifika komunikace s osobami s touto diagnózou, možnosti terapie a péče.

Empirickou část bakalářské práce tvoří metodologie výzkumu. Tímto výzkumem byly zodpovězeny jak výzkumné otázky, tak splněny všechny dílčí cíle. Praktická část se věnuje interpretaci kvalitativního výzkumného šetření, které bylo prováděno polostrukturovanými rozhovory s klienty z domovů se zvláštním režimem a osobami, které žijí ve svém domácím prostředí, a především s rodinnými příslušníky, kteří o ně pečují. Závěry pak obsahují shrnutí a srovnání zjištěných údajů. Doporučení pro praxi navrhuje, jak by bylo možné pečujícím v domácím prostředí, co nejlépe a nejefektivněji tuto situaci pomoci zvládnout.

Hlavním cílem této práce bylo zjištění, jaká je kvalita života osob s Alzheimerovou chorobou, a to v souvislosti s prostředím, ve kterém žijí, a to v Uničově a okolí. Definování obtížností, které jsou v souvislosti s domácí péčí a dílčí cíle se pak týkaly zjištění kladů a záporů domácí péče a péče v domovech se zvláštním režimem, vytíženosti pečujících v domácí péči a jak tato ovlivňuje jejich vlastní rodiny a v neposlední řadě, jaká je míra spokojenosti s péčí v domovech.

**Klíčová slova**

Alzheimerova choroba, demence, domácí péče, klient, kvalita života, pečovatel, pobytová zařízení, potřeby, respondent, rozhovor, terapie, Uničov a okolí, výzkumné šetření.

Summary

This bachelor's thesis deals with the quality of life of people with Alzheimer's disease in home care and in homes with a special regime from the point of view of home caregivers and home clients. It contains a theoretical and practical part.

The theoretical part describes Alzheimer's disease. It summarizes the findings that are presented in the literature on this issue. This section describes the classification, symptoms, stages and diagnosis of this disease, the specifics of communication with people with this diagnosis, the possibilities of therapy and care. The empirical part of the bachelor thesis consists of research methodology. This research answered both research questions and met all sub-objectives. The practical part is devoted to the interpretation of a qualitative research survey, which was conducted by semi-structured interviews with clients from homes with a special regime and people living in their home environment and especially with family members who care for them. The conclusions then contain a summary and comparison of the data obtained. The recommendation for practice suggests how it would be possible to help carers in the home environment to manage this situation as best and most effectively as possible.

The main goal of this work was to find out what is the quality of life of people with Alzheimer's disease in connection with the environment in which they live in Uničov and its surroundings. Defining the difficulties associated with home care and the sub-objectives were to identify the pros and cons of home care and care in homes with special regimes, the workload of caregivers in home care and how it affects their own families and, last but not least, the degree of satisfaction with home care.

**Key words**

Alzheimer's disease, dementia, home care, client, quality of life, carers, residential facilities, needs, respondent, dialogue, therapy, Uničov and its surroundings, research investigation.