



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Fakulta zdravotně sociální
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Význam svépomocných skupin při péči o klienta s Alzheimerovou demencí

Vypracoval: Milena Kouřilová
Vedoucí práce: Mgr. Klára Kubartová
České Budějovice 2014

Abstrakt

Teoretická východiska

Alzheimerova demence je neurodegenerativní onemocnění, které vede k úbytku některých populací neuronů a v důsledku toho k mozkové atrofii. To má pak za následek vznik syndromu demence.

Vzhledem k tomu, že populace stárne, nabývá i problematika neurodegenerativních onemocnění na stále větším významu.

Onemocnění je velmi progresivní a kvůli tomu vyžadují nemocní dlouhodobou péči. V poslední fázi choroby je nemocný zcela závislý na péči druhé osoby. Tato dlouhodobá péče o nemocného s Alzheimerovou demencí může trvat několik let a je velmi náročná, bez pomoci ji lze těžko zvládnout. Právě na pomoc pečujícím je svépomocná skupina.

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou svépomocné skupiny, a zda mají pečovatelé informace o skupině a jestli by chtěli její založení v Jihočeském kraji. V teoretické části práce jsou témata Alzheimerova demence, příznaky, příčiny a diagnostika onemocnění, dále ošetrovatelská péče o klienta a téma svépomocná skupina. Ve výzkumné části jsme měli zjistit, jestli pečovatelé o nemocného s Alzheimerovou demencí mají informace o svépomocné skupině a zda by chtěli její založení v Jihočeském kraji. V praktické části práce jsou zahrnuta zpracovaná a vyhodnocená data výzkumného šetření.

Cíle práce

Cílem práce bylo zmapovat, zda pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí mají informace o svépomocných skupinách a zmapovat potřebu pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

K cílům byly stanoveny výzkumné otázky, které zní takto: „Jaké mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin?“ Druhá výzkumná otázka zní: „Jaká je potřeba založení svépomocné skupiny pro pečovatele o klienta s Alzheimerovou demencí v Jihočeském kraji?“

Metodika

Pro výzkumné šetření byla použita kvalitativní metoda. Údaje byly získávány metodou polostandardizovaného rozhovoru.

Podařilo se sehnat kontakt na šest pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí, které jsem oslovila. Všech šest pečovatelů souhlasilo s poskytnutím rozhovoru.

Rozhovory probíhaly na veřejných místech jako kavárny, restaurace a u dvou respondentů jsem byla pozvána k nim domů. Rozhovor obsahoval 11 otázek, které jsou zobrazeny v příloze 6. Odpovědi byly zaznamenávány na diktafon, poté byly písemně přepsány a analyzovány. Výsledky byly rozděleny do kategorií a podkategorií. Pro přehlednost byla vytvořena schémata pomocí Microsoft Word SmartArt. Výzkumné šetření probíhalo v období února až března 2014.

Výsledky

Z výzkumného šetření vyplynulo, že pouze dva pečovatelé ze šesti mají určité informace o svépomocné skupině, i přesto, že si dotazovaní respondenti informace o onemocnění získávají i na internetu, z literatury a jsou informováni o dalších možnostech péče o klienta s Alzheimerovou demencí, sloužící jako podpora pro pečovatele, například využití stacionáře.

Další částí výzkumného šetření bylo zmapovat potřebu pečovatelů o klienty s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji. Z výzkumného šetření vyplynulo, že by se většina

dotazovaných pečovatelů nebránila navštívit svépomocnou skupinu, kdyby zde byla pořádána.

Závěr

Lze říci, že stanovené cíle této bakalářské práce psané na téma „Význam svépomocných skupin při péči o klienta s Alzheimerovou demencí“ byly splněny.

Ke zjištění výsledků byl použit kvalitativní sběr dat pomocí polostandardizovaného rozhovoru, který obsahoval 11 otázek, na které odpovídalo 6 respondentů, pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

Zjištěné výsledky informují o tom, že informovanost pečovatelů o svépomocných skupinách je velmi mizivá a že by založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji uvítali.

Výsledky této práce mohou posloužit jako informace České alzheimerovské společnosti a mohou být podnětem k založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

Klíčová slova: Alzheimerova demence, svépomocná skupina, sestra, Česká alzheimerovská společnost

Abstract

Theoretical background

Alzheimer's dementia is a neurodegenerative disease which leads to a decline of some populations of neurons and as a result of this to brain atrophy. This results in the formation of dementia syndrome.

With respect to the aging population, the issue of neurodegenerative diseases is also more and more important.

This disease is very progressive and therefore the ill people need long-term care. In the last stage of the disease, the ill person is entirely dependent on the care of the second person. A long-term care for a patient with Alzheimer's dementia can take several years, it is very demanding and it is very hard to manage it without help. The self-help group is just for the help of caring people.

This Bachelor's thesis deals with a self-help group and further deals with the fact if carers have sufficient information about the group and would like the group to be established in the South-Bohemian region. The topics of Alzheimer's dementia, symptoms, causes, diagnostics of the disease and also care for ill people and the topic of a self-help group are mentioned in the theoretical part of the thesis. In the research group we should have found out if carers for the ill person suffering from Alzheimer's dementia have information about a self-help group and if they want such a group to be established in the South-Bohemian region. The processed and evaluated research data are included in the practical part of the thesis.

Thesis' objectives

The objective of the thesis was to monitor if carers for the person with Alzheimer's dementia have information about the self-help group

and to monitor the need of carers for the establishment of a self-help group in South Bohemia region.

To find the objectives, the following research questions were set: “What is the information about the importance of self-help groups for carers for a patient with Alzheimer’s dementia?” Second research question was: “What is the need for the establishment of a self-help group for carers caring for patients with Alzheimer’s dementia in the South-Bohemian region?”

Methodology

A qualitative method of research was used. The data was gained by a method of semi-standardized interview.

I managed to get contacts to six carers who care for a person suffering from Alzheimer’s dementia and I addressed them. All six carers agreed with an interview.

Interviews were done in public places such as cafés, restaurants and two respondents invited me to their homes. The interview contained 11 questions which are displayed in Annex 6. Replies were recorded on a dictaphone, then transcribed and analyzed. Results were divided into categories and subcategories. For clarity, schemes by using Microsoft Word SmartArt have been created.

The research was performed between February and March 2014.

Results

From the research is clear that only two carers out of six have certain information about a self-help group, even if the questioned respondents get the information about the disease from the Internet, books and they are informed about other possibilities of support for carers who care for a person with Alzheimer’s dementia, e.g. the use of care centre.

Another part of the research was to monitor the need of carers for people with Alzheimer's disease for establishing a self-help group in the South-Bohemian region. From the research is clear that majority of questioned carers would not be against attending a self-help group if it is organized here.

Conclusion

It is possible to say that the objectives set for this Bachelor's thesis with the topic "*The significance of self-helping groups in caregiving for clients with the Alzheimer's disease*" have been met.

A qualitative collection of data by using a semi-standardized interview was used for finding results. This interview contained 11 questions which were replied by 6 respondents - carers who care for a person with Alzheimer's dementia at home.

The gained results inform about the fact that the information of carers about the self-help groups is very low and they would welcome the establishment of a self-help group in South-Bohemian region.

The results of this thesis can be used as the information source for the Czech Alzheimer Society and can be a stimulus for opening a self-help group in the South-Bohemian region.

Key words: Alzheimer disease, self-helping group, nurse, Czech Alzheimer Society

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2014

.....

Milena Kouřilová

Poděkování

Děkuji Mgr. Kláře Kubartové za odborné vedení, cenné rady a připomínky, kterými mi pomáhala při zpracování této bakalářské práce. Děkuji rodině za jejich podporu.

Obsah

ÚVOD	13
1 SOUČASNÝ STAV	14
1.1 Demence.....	14
1.2 Alzheimerova demence	15
1.2.1 Příčiny Alzheimerovy demence.....	16
1.2.2 Příznaky Alzheimerovy demence	17
1.2.3 Diagnostika Alzheimerovy demence	18
1.2.4 Léčba Alzheimerovy demence.....	19
1.2.5 Ošetrovatelská péče o klienta s Alzheimerovou demencí	20
1.2.6 Zásady komunikace s klienty s Alzheimerovou demencí.....	25
1.3 SVÉPOMOCNÉ SKUPINY	28
1.3.1 Česká alzheimerovská společnost.....	29
1.3.2 „Čaje o páté“	30
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	32
2.1 Cíle práce	32
2.2 Výzkumné otázky.....	32
3 METODIKA.....	33
3.1 Metodika výzkumu, výzkumný soubor.....	33
4 VÝSLEDKY.....	35
4.1 Výzkumný soubor	35
4.2 Přehled kategorií a podkategorií	36
4.3 Kategorie Informovanost pečujících	37
4.3.1 Podkategorie Zdroj informací o onemocnění	37
4.3.2 Podkategorie Informovanost o svépomocné skupině	37
4.4 Kategorie Problémy a podpora pečujících	40
4.5 Kategorie Zájem o založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.....	43
5 DISKUZE	45

6	ZÁVĚR.....	51
7	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ.....	53
8	SEZNAM PŘÍLOH	57

Seznam použitých zkratek

ADL – aktivity denního života

MMSE - Mental State Exam (Test kognitivních funkcí)

ADAS - Alzheimer Disease Assesment Scale

CT - výpočetní tomografie

MR - magnetická rezonance

ÚVOD

Alzheimerova demence je degenerativní onemocnění mozku, které vede ke snížení úrovně paměti, vnímání, pozornosti. Onemocnění probíhá ve třech stádiích a nemocný se postupně stává nesoběstačným, dochází u něj k poruchám orientace v prostoru, čase, začíná být závislým na druhé osobě a často je umisťován do ústavu sociální péče.

Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí je pro pečovatele velmi náročná jak fyzicky, tak psychicky, mnoho lidí se přesto rozhodne o svého příbuzného pečovat v domácím prostředí.

Podle mého názoru bude stále více rodin, které budou pečovat o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí, a to z toho důvodu, že lidí s tímto onemocněním přibývá a počet lůžek v ústavní péči se nezvyšuje, spíše ubývá. Bude stále více rodin, které budou pečovat o takto nemocného člověka, a bude jim třeba pomáhat. Pomáhat nejen fyzicky nebo finančně, ale i psychicky. Z výše uvedených důvodů jsem si toto téma bakalářské práce zvolila.

Jako na pomoc pečujícím osobám slouží svépomocná skupina, jejíž setkání pořádá každý druhý čtvrtek Česká alzheimerovská společnost, tzv. „Čaje o páté“. Smyslem tohoto setkání je nejen předávání si zkušeností a jejich sdílení mezi pečujícími, ale i získávání informací, jak pečovat a pomáhat nemocnému, jak pečovat o sebe. Bohužel u nás je tato skupina pouze jedna a setkání je vždy pořádáné v Praze.

Cílem této práce je zmapovat, zda pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí znají tuto skupinu, zda by chtěli její založení v Jihočeském kraji, a upozornit na potřebu pečovatelů o nemocné s Alzheimerovou demencí, na to, že je důležité věnovat se podpoře pečovatelům v péči například pomocí svépomocné skupiny.

1 SOUČASNÝ STAV

1.1 Demence

Demence jsou poruchy, u kterých dochází k podstatnému snížení úrovně paměti i dalších kognitivních funkcí. Funkcí, které zajišťují adaptaci na zevní prostředí, komunikaci se zevním prostředím, cílené chování. Mezi tyto funkce patří kromě paměti pozornost, vnímání, řečové funkce, to znamená schopnost tvorby řeči, schopnost porozumět řeči a tzv. exekutivní funkce, to znamená schopnost být motivován k určité činnosti, tuto činnost naplánovat, provést a zpětně zhodnotit (1).

Kromě postižení kognitivních funkcí dochází k postižení dalších funkcí. U demencí jsou popisovány okruhy tří základních skupin funkcí, u kterých dochází k postižení – kognitivní funkce, aktivity denního života, poruchy emocí jako afektů a nálad, chování, spánku a cyklu spánek – bdění (1).

Demence je syndrom, určitý charakteristický soubor příznaků, který může mít různé příčiny. Demence lze podle příčin rozdělit do tří skupin. První skupinou jsou *primární degenerativní demence*, které mají za podklad atroficko-degenerativní proces mozku, patří sem Alzheimerova demence, demence při Parkinsonově chorobě. Druhou skupinou jsou *vaskulární demence*, které vznikají při narušení krevního zásobení mozku (hypoxické nebo ischemické poškození mozku) a třetí skupinou jsou *sekundární demence*, které mají za podklad celková onemocnění, infekce, intoxikace, úrazy, nádory atd. (1, 2).

1.2 Alzheimerova demence

Tuto chorobu popsal poprvé roku 1902 německý lékař Alois Alzheimer, kdy objevil v mozkové kůře abnormální plakety a klubka.

Tato demence je nejčastěji se vyskytující demencí, představuje 50-60% všech demencí (3,4).

„Alzheimerova demence je závažné neurodegenerativní onemocnění vedoucí k úbytku některých populací neuronů (nervových buněk), a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně). To má pak za následek vznik syndromu demence“ (1, s. 29).

Příznaky a průběh Alzheimerovy demence se u každého člověka projevují různým způsobem. Záleží na fyzické kondici postiženého, na způsobu jeho životního stylu před onemocněním (5).

Choroba se projevuje ve třech stádiích. V *počátečním stádiu* se objevují příznaky jako horší vyjadřování, hledání slov, zhoršení paměti, zejména krátkodobé, zhoršení orientace v čase i prostoru. Ve *středním stádiu* nemocný není schopen vést bez problémů samostatný život, není schopen si uvařit, nakupovat, zhoršuje se jeho soběstačnost a potřebuje pomoc s osobní hygienou, bloudí, neví, kde je. V *pozdním stádiu* se nemocný stává nesoběstačným, nepoznává příbuzné, přátele, špatně se pohybuje, není schopen porozumět nebo se vyjádřit a často končí upoután na invalidní vozík nebo lůžko (5).

V následujících kapitolách se budeme věnovat příčinám, příznakům, diagnostice a léčbě Alzheimerovy demence.

1.2.1 Příčiny Alzheimerovy demence

Příčiny Alzheimerovy demence nejsou zatím přesně jasné. To, co se s určitostí ví, je, že je to neurodegenerativní onemocnění neznámé příčiny, ale s některými prokazatelnými rizikovými faktory. Mezi rizikové faktory patří genetické faktory, prostředí a životní styl jedince (6).

Genetickými rizikovými faktory vzniku onemocnění jsou *věk*, kdy je známo, že Alzheimerova demence nastupuje obvykle po 65. roce života. Demence, která se objeví po 65. roce, se označuje jako demence s pozdním začátkem. Je možné, že se může diagnostikovat i dříve, a to před 65. rokem života, potom je označována jako demence s časným začátkem, která je více progresivnější, má náhlý začátek a rychlý průběh. Dalším genetickým rizikovým faktorem je *pohlaví*, častěji jsou postiženy ženy než muži. Jako důvod se uvádí hormonální změny, a to pokles estrogenu u žen v době menopauzy. U žen je i vyšší riziko postižení, protože se dožívají vyššího věku než muži a věk je jedním z rizikových faktorů. Významným faktorem je i genetika, kdy Alzheimerova demence může být dědičná. Pak ji nazýváme familiární Alzheimerova demence. Dnes je prokázáno, že osoba, která má příbuzné (rodiče, sourozence) s výskytem tohoto onemocnění, má větší pravděpodobnost, že onemocní také (6, 7).

Rizikovým faktorem jsou i *opakované úrazy hlavy*, hlavně úrazy hlavy s bezvědomím, *kardiovaskulární choroby*, například vysoký krevní tlak, vysoká hladina cholesterolu, pokud jsou neléčeny. Uvádí se, že i *nízké vzdělání* je rizikem vzniku Alzheimerovy demence, a doporučuje se udržovat trvalou duševní aktivitu pomocí čtení, luštění křížovek atd.

Další rizikovým faktorem je prostředí a životní styl jedince. *Kouření a nezdravý životní styl*, jako nevhodné stravování, nedostatek pohybu,

nedostatek zeleniny a ovoce ve stravě, představují riziko vzniku onemocnění (6).

Onemocnění vzniká komplikovanou souhrou náhod a všechny rizikové faktory jsou „spouštěčem“ onemocnění (6).

1.2.2 Příznaky Alzheimerovy demence

Vývoj příznaků může trvat 8 až 20 let, záleží na zdravotním stavu člověka. Nemoc se vyvíjí plíživě, u každého jednotlivce se objevuje v jiné formě a nemá stejné příznaky (8).

Alzheimerovu demenci lze rozdělit do tří stádií: rané, mírné a pokročilé (8).

V raném stádiu dochází k útlumu krátkodobé paměti, nemocný zapomíná nejdříve ty nejčerstvější události, zatímco ty nejstarší se vybavují mnohem lépe. Zhoršuje se řeč, vyjadřování, postižení jedinci hledají slova, mají potíže s rozhodováním. Dochází u nich k poruchám orientace v čase i prostoru, nemocný se může najednou přestat orientovat ve svém domě, neví, kde je. Všechny tyto výpadky jsou velmi krátké, mohou trvat vteřiny až minuty. Poté je vše v pořádku, jakoby se nic nestalo. Nemocný ztrácí zájem i o své koníčky. V počátcích nemoci se mohou objevovat depresivní nálady, apatie, či naopak agresivní chování (9, 5).

V mírném stádiu začíná být obtížná konverzace, nemocný si nevybaví, co již řekl a na co myslel. Krátkodobá paměť už nefunguje, dlouhodobá zpravidla ano. Nemocný není schopný vést bez problémů samostatný život, není schopen vařit, uklízet, nakupovat, potřebuje pomoc s osobní hygienou, např. s WC, s mytím. Chová se nepřiměřeně dané situaci, bloudí a může trpět halucinacemi (10, 5).

V pokročilém stádiu je nemocný zcela odkázán na pomoc pečující osoby a rodinných příslušníků. Dochází ke zhoršení i tělesného stavu. Nemocný nepoznává své příbuzné, přátele, není schopen porozumět nebo se vyjádřit, často se špatně pohybuje a zůstává upoután na vozík nebo lůžko (10, 5).

1.2.3 Diagnostika Alzheimerovy demence

K diagnostice Alzheimerovy demence neexistuje žádný spolehlivý test, jehož výsledek by byl stoprocentní. Proto by diagnostiku tohoto onemocnění měl provádět lékař, který problematice rozumí a má s ní zkušenosti (11).

Během diagnostikování Alzheimerovy demence je důležité odlišit příznaky, které se mohou jevit jako příznaky demence, ale nejsou. Mohou to být například příznaky běžných změn ve stáří, reakce na změnu prostředí, na stresovou situaci, poruchy nálady, deprese (12).

K tomu, abychom mohli onemocnění spolehlivě diagnostikovat, se musí příznaky vyskytovat alespoň šest měsíců (4).

Dochází k poruchám paměti a dalších kognitivních funkcí. To obvykle přivede člověka k lékaři. Ten odebere od klienta, případně rodiny, anamnézu, kde získává informace o vzdělání nemocného a zaměstnání, ptá se na užívané léky. Rizikovými léky, které můžou přispět ke vzniku demence, jsou například antipsychotika, benzodiazepiny, blokátory H-2 receptorů, antihistaminika, nesteroidní antirevmatika, opioidy aj. Lékař provede vyšetření kognitivních funkcí, zaměřuje se na orientaci klienta, pomocí dotazů na měsíc, den, rok, roční období, bydliště, místo vyšetření, v jakém městě se nachází. Zhodnotí se řečové schopnosti, čtení, psaní, počítání, sestra zhodnotí soběstačnost a schopnosti

sebeobsluhy nemocného klienta pomocí testu ADL. Hodnotí se základní dovednosti - hybnost, příjem stravy a tekutin, hygiena, koupání, použití WC, oblékání/obouvání, orientace v prostředí a instrumentální dovednosti, zda je klient schopen vařit, uklízet, pečovat o domácnost, nakupovat, prát a pečovat o prádlo, telefonovat, vyřizovat úřední záležitosti, nakládat s penězi a majetkem, cestovat. Mezi nejznámější testy ADL patří Test aktivit denního života podle Barthelové (viz Příloha 1). Používají se i testy jako MMSE, kde se hodnotí orientace, paměť, pozornost a počítání, vyšetřuje se krátkodobá paměť, řeč, komunikace a konstrukční schopnosti (viz Příloha 2), ADAS test, test hodin (viz Příloha 3), kdy na papír musí klient nakreslit hodiny a přesnou hodinu. Dále se může provést CT vyšetření a MR, které vyloučí jinou příčinu onemocnění, například nádor, subdurální hematom (13, 14, 15).

Pro diagnostikování Alzheimerovy demence je důležitá i konzultace s psychiatrickým lékařem a neurologem. Lékaři na základě vyšetření doporučí terapii (13).

Přesná diagnóza by se stanovila pomocí biopsie mozku, která se ale většinou neprovádí (14).

1.2.4 Léčba Alzheimerovy demence

U dementního klienta se léčí narušené kognitivní funkce, exekutivní schopnosti, emoční reaktivita, jednání, chování. Léčbou se zlepšuje kvalita života nemocného (14).

Dnes se od léčby očekává, že dojde ke stabilizaci nemocného, oddálení progrese a přechodu onemocnění do dalšího stádia. Prodlužuje se soběstačnost nemocného, jeho funkčních schopností, a tím se snižuje potřeba a náročnost pečovatelské péče a zatížení příbuzných (16).

Mezi nefarmakologickou léčbu demence patří vhodný životní styl jedince, přiměřená fyzická aktivita a důležitá je i psychická aktivita. Psychická aktivita zahrnuje trénování paměti nemocného, například luštěním křížovek, osmisměrek, opakováním zpráv nebo příběhů, které nemocný slyšel, vhodné je se věnovat společenským hrám jako pexeso, karty, šachy. Vždy se pokusit s nemocným shrnout, co se daný den stalo. Vše musí být přiměřené ke stádiu onemocnění a stavu nemocného (7, 14).

Ve farmakologické léčbě se podávají léky především těchto lékových skupin, jako anxyolitika, antidepresiva a neuroleptika (14).

Podává se lecitin, který podpoří stimulaci k duševní aktivitě. Podávají se centrální inhibitory acetylcholeniosterázy, jako donepezil a rivastigmin. Ukládání amyloidu brání antirevmatika – antiflogistika. Ke zlepšení kognitivních funkcí se užívají antioxidanty, estrogeny a nootropní léky (14).

Neléčená nemoc je velmi progredující a prognóza není příznivá. Smrt nastává obvykle do tří až pěti let (17).

Alzheimerova demence je čtvrtá nejčastější příčina úmrtí v rozvinutých státech (17).

1.2.5 Ošetrovatelská péče o klienta s Alzheimerovou demencí

Hospitalizace starého člověka velice ovlivní. Klient očekává pomoc, na druhé straně má strach z toho, co ho čeká, z vyšetřování, z cizího prostředí a často má i strach, že se třeba nevrátí domů. Je důležité, aby sestra v rámci ošetrovatelského procesu zajistila klientovu psychickou a fyzickou pohodu, uspokojovala jeho základní potřeby, podporovala jeho

soběstačnost. Naslouchala klientovi, navodila důvěru mezi sestrou a klientem a zapojila do léčby i rodinu nemocného (18).

Ošetrovatelská péče o klienta s Alzheimerovou demencí je podobná, ale odvíjí se od příznaků a od postupné, nezvratné progresy při tomto onemocnění (19).

Nemocný má rozvinuté kognitivní poruchy. Sestra by k němu měla přistupovat ohleduplně, s citem a být empatická. Pokud budeme k takto nemocnému klientovi přistupovat správně, ovlivní to jeho chování a konání. Respektujeme klienta, jeho osobnost, nechováme se k němu jako k malému dítěti (19).

Sestra by měla nemocnému klientovi pomáhat co nejdéle udržet míru kontinence, mobility, podporovat soběstačnost v oblékání, hygieně a při stravování. Zaměřuje se na kognitivní trénink, kdy procvičuje u klienta paměť, orientaci v prostoru, v čase a osobou. Je důležité dodržovat pravidelný režim dne a jeho stereotypy (19).

U klienta je třeba dohlédnout na to, co si obléká, protože často dochází k tomu, že se obleče nevhodně. Ve stravě zajistíme vyvážený obsah základních živin, jako minerály, vitamíny a dostatek tekutin. Sestra sleduje stav kůže, případný výskyt dekubitů, který souvisí se sníženou pohyblivostí, a dodržuje u klienta hygienické návyky.

Sestra zajistí prevenci pádu. Je vhodné zvolit i mírnou fyzickou zátěž s aktivizací klienta, například ergoterapie, arteterapie (19).

Při komunikaci s klientem je vhodné volit krátké věty, mluvit pomalu, srozumitelně, artikulovat. Nikdy na nemocného klienta nekřičet, podávané informace několikrát zopakovat, být trpělivý. Při komunikaci jsou důležitá naše gesta, úsměv, dotyk. Někdy se může stát, že bude klient agresivní. Sestra by měla zjistit příčinu agresivity, případně ošetrovatelský výkon odložit na později a klienta uklidnit (19). O tom, jak správně přistupovat k agresivnímu klientovi, se zmíníme v následující kapitole 2.2.6 Zásady komunikace s klienty s Alzheimerovou demencí.

Pokud nastane takováto situace, kdy je nemocný klient agresivní, a nejenom při agresivitě, sestra by měla ve spolupráci s lékařem pomoci rodinným příslušníkům. Měla by je informovat v rámci svých kompetencí. Podat jim informace o onemocnění, o změnách průběhu onemocnění, které se budou v průběhu měnit, upozornit rodinné příslušníky na to, že změnu chování způsobila choroba a že nejsou schopni ovládat určité projevy chování. Sestra by se měla zaměřit na duševní zdraví rodiny, naučit je relaxačním technikám. Měla by je informovat i o možnostech setkávání se pečujícími o nemocné s Alzheimerovou demencí, případně poskytnou kontakt na Českou alzheimerovskou společnost (19).

Pro rodinné příslušníky často není lehké zaujmout správný postoj k chování nemocného. Péče o tyto nemocné je vyčerpávající, je to velká duševní a tělesná zátěž pro pečovatele, což může vést až k syndromu vyčerpání. Pečovatelé se starají o svého nemocného příbuzného, věnují se mu ve svém volném čase, často jim to komplikuje zaměstnání, jsou izolováni od svých přátel. U ošetřovatele dochází k sociální izolaci, může mít problémy v zaměstnání, dojde k finanční ztrátě. Může pociťovat beznaděj, smutek, úzkost, deprese, hněv až násilné chování. Důležité je, aby příbuzní měli dostatek informací o onemocnění, tím pochopí změny jednání příbuzného a péče o něho bude pro ně snadnější (19, 20).

Sestra poskytuje ošetřovatelskou péči v rámci ošetřovatelského procesu. Ošetřovatelský proces je podle Světové zdravotnické organizace „systém typicky ošetřovatelských činností týkajících se jednotlivce, rodin a skupin, který jim pomáhá, aby byli schopni pečovat o své zdraví“ (21, s. 14). Ošetřovatelský proces je pětifázový, jednotlivými fázemi jsou zhodnocení/posuzování, diagnostika, plánování, realizace, vyhodnocení (21).

Prostřednictvím ošetřovatelského procesu o klienta s Alzheimerovou demencí si sestra zjistí dostatek informací o klientovi pomocí rozhovoru

s klientem, jeho příbuznými, pozorováním klienta a hledá rizikové faktory. Ze získaných informací si stanoví existující a potenciální problémy a sestavuje pravděpodobné ošetrovatelské diagnózy. Nejčastějšími ošetrovatelskými diagnózami u klienta s Alzheimerovou demencí budou chronická zmatenost, porušené myšlení, zhoršená pohyblivost, deficit sebepéče při jídle, při koupání a hygieně, při oblékání a úpravě zevnějšku, deficit sebepéče při vyprazdňování, potulka, úplná inkontinence moči, inkontinence stolice, rizikové ošetrovatelské diagnózy, jako riziko imobilizačního syndromu, riziko pádu, riziko porušení kožní integrity. Pokud je klient agresivní, může být stanovena ošetrovatelská diagnóza riziko násilí vůči jiným nebo riziko násilí vůči sobě (21, 22).

Na základě stanovených diagnóz sestra naplánuje, které problémy vyžadují okamžitou pomoc, které mohou počkat na řešení, a pomocí intervencí poskytuje potřebnou ošetrovatelskou péči, realizuje plán péče. U diagnózy riziko imobilizačního syndromu zajistí klientovi přiměřenou fyzickou aktivitu, pravidelně polohuje dle stavu klienta a stádia onemocnění, učí klienta správně se posazovat na lůžku, vstávat z lůžka, přesunout z lůžka do křesla, sestra dbá na správný postoj těla klienta při chůzi. Při stanovení diagnózy riziko pádu sestra odstraní veškeré rizikové předměty z prostředí, které by mohly způsobit pád. Zajistí vhodné osvětlení místnosti, případně doporučí používání kompenzačních pomůcek, jako berle, chodítka. Doporučí nošení vhodné, pevné obuvi. Pokud je riziko porušení kožní integrity, sestra kontroluje kožní integritu kůže, predilekční místa, promazává kůži, u imobilních klientů pravidelně polohuje, používá antidekubitní pomůcky. U diagnózy rizika násilí vůči jiným zajistí sestra klidné prostředí klienta, vyhne se situacím, které by mohly vyvolat agresivitu klienta, u diagnózy rizika násilí vůči sobě sestra zajistí, aby nedošlo k poškození klienta (21, 23).

Chronická zmatenost. Klient je zmatený, nevybavuje si nedávné události, není schopen si zapamatovat nové dovednosti, zda určitou činnost provedl a může dojít k tomu, že klient bloudí a je stanovena diagnóza potulka. Je vhodné zamezit, aby nedošlo k takovéto situaci, to znamená mít klienta stále na očích, provést ho po oddělení, ukázat mu, kde se co nachází, případně zamknout místnosti, kam klienti nemají povolený vstup. Vhodná je aktivizace nemocného a informovat ostatní členy zdravotnického týmu, že může dojít k této situaci (22, 24).

Klienti mají problémy s abstraktním myšlením, mají sníženou ostražitost, jsou nesoustředění, často se u nich projevuje těkavost, egocentrismus, nejsou orientováni časem, místem a osobou. Dochází ke ztrátě soudnosti, změn nálad a chování. S klientem vždy hovoříme pomalu, vlídně, zřetelně. Věty je nutné sdělovat co nejjednodušším způsobem. Vždy při kontaktu s klientem se mu dívat do očí, hovořit s respektem a úctou a myslet na to, že i přesto, že má klient problémy s chápáním slov, není dítětem (25, 26).

Při inkontinenci moči, stolice zajistí sestra používání hygienických pomůcek, například používání inkontinenčních vložek pro ženy a muže nebo plenkových kalhot (viz Příloha 4), zajistí hygienu a věnuje pozornost stavu kůže kolem genitálu a konečníku. Při inkontinenci moči je důležité dodržovat pravidelný pitný režim klienta (23).

Při deficitu sebepečce při jídle zajistí sestra použití vhodného nádobí, jako talíře se zvýšeným okrajem, příborů, které mají zesílené madlo pro lepší úchop, hrnků se dvěma držáky (viz Příloha 5). Informuje se, jaké je oblíbené jídlo klienta, pro větší motivaci, aby jedl sám. Vhodné je zajistit pravidelné podávání stravy. Deficit sebepečce při koupání a hygieně. Sestra zajistí bezpečnost koupelny, používáním například protiskluzové podložky do vany nebo sprchového koutu, nainstalování madel. Sestra zajistí pravidelný režim hygieny, zajistí soukromí, při koupání podává klientovi jednoduché instrukce, nechá ho provést úkon, který zvládne

sám, pochválí ho, podporuje. Při deficitu oblékání umožní klientovi, aby mohl nosit oděv, který mu vyhovuje, vybere takový oděv, aby si ho klient snadno oblékl, a zajistí dostatek soukromí. Vhodné jsou pomůcky pro nazouvání a vyzouvání bot, oblékání oděvů. Při deficitu vyprazdňování sestra zajistí dostatek soukromí, ptá se nemocného, zda nepotřebuje použít WC, a v případě potřeby zajistí použití pomůcek pro inkontinentní (23, 27).

Důležité je při realizaci plánu dbát na to, jestli se nevyskytl nový problém, který by vyžadoval okamžitou změnu plánu, sledovat klienta, jak reaguje. A poté dochází k hodnocení, zda došlo k dosažení cílů. V případě, že cíl nebyl splněn nebo je hodnocení nepříznivé, nedošlo k odstranění nežádoucích problémů, je nutné provést změnu ošetrovatelského plánu a postupně se opět opakují všechny fáze ošetrovatelského procesu do doby, než dojde k odstranění problému (21).

1.2.6 Zásady komunikace s klienty s Alzheimerovou demencí

V ošetrovatelské praxi se setkáváme s mnoha seniory, kteří mají poruchy kognitivních funkcí. Nejsou to jenom geriatrická a psychiatrická oddělení, ale i další typy oddělení (28).

U klienta s demencí dochází k poruchám paměti, funguje spíše dlouhodobá paměť než krátkodobá, což využijeme při rozhovoru s nemocným. Co se týče krátkodobé paměti, odpovědi ihned zapomíná, ptá se na věci pořád dokola. To, že si nemocný klient nepamatuje informace, způsobuje, že je netrpělivý, nedostatek informací způsobuje poruchy orientace, nemocný se stává úzkostným. Dochází i k poruchám řeči. Klient má problém se vyjádřit, hledá slova, nerozumí sdělení od druhých osob a nemůže na ně reagovat. A také dochází k poruchám

pozornosti. Poruchy pozornosti se projeví roztěkaností klienta, nevydrží u jedné činnosti a je z toho nervózní, zmatený (28).

V komunikaci mohou nastat různé bariéry. Bariérami komunikace ze strany seniora mohou být negativní emoce, jako strach, úzkost, nepřipravenost, nemoc, fyzické nepohodlí. Komunikační bariéry mohou být dány i prostředím, hlukem, vyrušením další osobou, ale i komunikačním zahlcením (29).

Zásadami správné komunikace s klientem, který má Alzheimerovou demenci, je ověřit si, zda nás klient vnímá, ujistit se, že dobře slyší, trpělivě opakovat informace, mluvit srozumitelně, pomalu, v krátkých větách, informace podávat postupně, ověřovat si porozumění, využívat při rozhovoru více dlouhodobou než krátkodobou paměť, připoutat pozornost klienta na žádoucí podněty a omezit rušivé a rozptylující vlivy prostředí. Všimnout si neverbálních projevů nemocného klienta a dávat si pozor na naši neverbální komunikaci. Během výkonu sestra s klientem komunikuje, uklidňuje ho a popisujeme mu postup výkonu. Komunikaci přizpůsobuje schopnostem nemocného klienta (28, 30).

Chyby, které mohou nastat při komunikaci, jsou spěch na klienta, působení mnoha podnětů, které působí rušivě, a důraz, aby se více snažil (28).

Protože Alzheimerova demence způsobuje poruchy kognitivních funkcí, má to za následek, že se klient neorientuje v čase, prostoru, vše je pro něj cizí, neznámé a nemocný klient často na takovou situaci reaguje agresivně a to mu pomáhá se vyrovnat se stresem. Agresivita může být verbální i fyzická, je to útočné chování klienta, které je buď záměrné, nebo nezáměrné s cílem ublížit. Příčinou agresivního chování může být úzkost, strach, bezmocnost, obavy o budoucnost a u klienta s Alzheimerovou demencí poruchy kognitivních funkcí. To jsou vnitřní příčiny agresivního chování. Vnějšími příčinami agresivního chování je

prostředí, chování zdravotnického personálu, jako ignorování klienta, nezájem, neochota, pohrdání, používání žargonu (31, 32).

Klient s demencí se neorientuje v prostoru, čase, cítí strach, nechápe okolní svět, nedokáže se ovládat, ztrácí zábrany. Agresivní chování se může projevit verbálními útoky, jako urážky, vyhrožování, ale i fyzickými útoky, jako kopání, štipání (31).

Pro správnou komunikaci s agresivním klientem je vhodné zjistit vyvolávající příčinu agresivního chování a najít efektivní a účinné způsoby, jak zmírnit agresivitu, zvolit vhodnou formu komunikace s klientem a navázat kontakt. Sestra musí najít způsoby a postupy, jak reagovat na agresivního klienta. Důležité je, aby klienta uklidnila, nikoho neobviňovala z tohoto chování, měla by působit vyrovnaně, bez strachu a napětí. Odměňovat nebo trestat klienta za toto chování nemá žádný význam, protože není schopen posoudit svoje chování a nevezme si žádné ponaučení z dané situace (31).

Při každé komunikaci sestra projevuje klientovi úctu, nejedná s ním jako s malým dítětem. Pokud nastanou problémy v komunikaci s klientem s Alzheimerovou demencí, je důležité, aby sestra myslela i na jiné příčiny těchto problémů. Komunikace může být ovlivněna i faktory jako bolest, účinky léků, ale problémy mohou souviset i s poruchami sluchu, zraku. Sestra se tedy vždy ujistí, zda má klient funkční naslouchadlo, správné brýle (33).

1.3 SVÉPOMOCNÉ SKUPINY

„Svépomocné skupiny jsou malé skupiny dobrovolně se sdružujících lidí s obdobnými zdravotními a životními problémy“ (34, s. 82).

Svépomocné skupiny vznikly z potřeb lidí, jejichž potřeby nemohly být uspokojeny existujícím systémem zdravotnictví. Historie těchto skupin začala v roce 1935, kdy byla založena dosud největší svépomocná skupina na světě, hnutí Anonymních alkoholiků (34, 35).

Účastníci skupin se sdružují dobrovolně a tak dlouho, jak chtějí, získávají podporu, překonávají pocity osamělosti, izolace. Účast ve skupinách jim pomáhá se adaptovat na změny podmínek nebo změnit situaci, řešit ji a uspokojuje člověku potřebu „někam patřit“ (34, 35).

Ve svépomocných skupinách platí čtyři principy: rovnoprávnost, vzájemná pomoc, výměna zkušeností a prožitků, výměna informací (34).

Svépomocné skupiny se obvykle dělí do čtyř kategorií. První kategorií jsou skupiny pomáhající lidem s duševním nebo tělesným onemocněním, druhou kategorií jsou skupiny pomáhající obětem alkoholu a drog. Třetí kategorií jsou skupiny pomáhající ve zlomových životních obdobích, jako je například rozvod, a čtvrtou kategorií jsou skupiny pro příbuzné a blízké těch lidí, kteří mají závažný problém (34).

Pečující osoby o nemocné s Alzheimerovou demencí jsou hlavně v pokročilejších stádiích onemocnění vystaveny emocionální, fyzické i časové zátěži. S nemocným stráví průměrně 9 hodin denně. Čas strávený s nemocným narůstá, a tím roste potřeba pečovatele na soukromí a na čas, kdy může být o samotě. Tato zátěž rodinných a blízkých pečujících je hlavním faktorem při rozhodování o umístění nemocného do zdravotního ústavu. Proto by péče o pečující osoby měla být nedílnou součástí léčby nemocného s demencí. Důležitá je informační podpora pečujících o pravděpodobném průběhu onemocnění, možných projevech a s tím spojených důsledcích na partnerský nebo rodinný život. Jde spíše

o psychologické a sociální problémy, než fyzické potíže pečujícího (15, 36).

Právě pečovatelům o nemocného s Alzheimerovou demencí by měla pomáhat účast ve svépomocné skupině. Je prokázáno, že účast ve svépomocné skupině snižuje jejich depresivitu, subjektivní zátěž a zlepšuje sociální dopady péče. Pokud by hrozil syndrom vyhoření pečovatele, je vhodné využití služeb jako domácí péče, respitní péče, případně i psychoterapie (15).

1.3.1 Česká alzheimerovská společnost

Česká alzheimerovská společnost vznikala v průběhu roku 1996 a v roce 1997 byla zaregistrována jako občanské sdružení (11).

Společnost vznikla na základě setkávání a spolupráci odborníků, jako lékařů, sester, sociálních pracovníků, studentů, v oboru gerontologie, kteří se zabývali problematikou občanů postižených demencí. Postupně se členy stávali i ti, kterých se demence týká nejvíce, a to rodinní příslušníci a pečovatelé. Jejich cílem od jejich vzniku je: „Pomoc a podpora lidí postižených demencí, mezi které řadíme jak samotné nemocné, tak jejich rodinné příslušníky, protože demence postihuje stejně těžce obě skupiny“ (11).

V současné době je Česká alzheimerovská společnost členem významných mezinárodních organizací jako Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International.

Společnost realizuje projekty. Projekt „Bezpečný návrat“ pomáhá lidem, kteří jsou ohroženi blouděním. Člověk s demencí bloudí, při hledání cesty domů často zabloudí na vzdálená místa, a když mu někdo chce pomoci s návratem domů, nemocný nezná adresu. Cílem tohoto

projektu je pomoci ztracenému člověku nalézt cestu domů. Jde o tzv. systém pasivního vyhledávání. Bloudícího je nejprve nutné nalézt, až pak je možné mu pomoci nalézt cestu domů (11).

Dalším projektem jsou „Dny paměti“. Cílem projektu je vyšetření paměti a včasná diagnostika onemocnění (11).

Služby, které poskytuje, jsou konzultace. Konzultace (poradenství) je určené lidem, kteří trpí demencí, a jejich rodinným příslušníkům, přátelům. Dále poskytují respitní (odlehčovací) služby v domácnosti, akreditované kurzy. „Čaje o páté“ byly z jedné prvních služeb, které začala společnost poskytovat krátce po svém vzniku (11).

1.3.2 „Čaje o páté“

„Čaje o páté“ jsou svépomocnou skupinou rodinných pečujících. Je to jedna z prvních služeb, se kterou Česká alzheimerská společnost začala krátce po svém vzniku (1).

Skupiny se scházejí v prostorách Gerontologického centra Praha jednou za 14 dní, vždy ve čtvrtek. Setkání obvykle trvá 2 hodiny. Na setkání jsou často zváni i odborníci, kteří odpovídají na konkrétní otázky účastníků (1, 11).

Pečovatelé získávají informace o tom, jak pomáhat člověku s demencí, jak o něj pečovat, jak pečovat o sebe. Během setkání je i prostor pro sdílení zkušeností účastníků, které s sebou přináší život s člověkem s demencí. Snaží se spolu najít řešení a poskytují si navzájem podporu (11, 1).

Česká alzheimerská společnost má i kontaktní místa v regionech České republiky, kde umožňují konzultace, poradenství, vyšetření paměti atd. V Českých Budějovicích je kontaktním místem Městská charita

České Budějovice, Domino – služba pro lidi s duševním onemocněním.
(11).

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Cíl 1 – Zjistit, zda pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí, mají informace o významu svépomocných skupin.

Cíl 2 – Zmapovat potřebu pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1 – Jaké mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin?

Výzkumná otázka 2 – Jaká je potřeba založení svépomocné skupiny pro pečovatele o klienta s Alzheimerovou demencí v Jihočeském kraji?

3 METODIKA

3.1 Metodika výzkumu, výzkumný soubor

Pro výzkumné šetření této bakalářské práce byla použita kvalitativní metoda. Údaje byly získávány metodou polostandardizovaného rozhovoru s pečovateli o klienta s Alzheimerovou demencí z Jihočeského kraje.

Respondenty nebylo těžké získat k rozhovoru. Měla jsem ve svém okolí kontakty na lidi, kteří pečují o nemocného s Alzheimerovou demencí, takže jsem oslovila je. Další respondenty jsem získávala prostřednictvím těchto oslovených lidí, kdy mi někteří z nich dali kontakty na další pečovatele. Všichni respondenti, které jsem oslovila, byli ochotni spolupracovat a odpovědět na otázky. Účast na výzkumu byla dobrovolná. Většina rozhovorů se odehrávala na veřejných místech jako kavárny, restaurace, u dvou respondentů jsem byla pozvána k nim domů.

Otázky z rozhovoru jsou zobrazeny v příloze 6. Rozhovory byly nahrávány se souhlasem respondentů na diktafon, trvaly v průměru jednu až dvě hodiny. Rozhovory probíhaly v přátelské atmosféře. Pouze během jednoho rozhovoru byla respondentka rozčilená a bylo vidět, že se nachází v situaci, kdy neví, co má dělat. Na respondentech bylo znát, že je těší, že mohou někomu sdělit své pocity a problémy, se kterými se setkávají při péči o nemocného, a byl patrný i značný zájem o informace, které se týkaly svépomocné skupiny. Respondentům jsem i během rozhovoru vysvětlila, co to svépomocná skupina je, kde si najdou další informace. Odkázala jsem je na Českou alzheimerovskou společnost, na její internetové stránky, případně jsem jim doporučila knihy, kde lze najít informace. Sama jsem mohla porovnat informace v knihách se

skutečností, jak setkání svépomocné skupiny probíhá, protože jsem se v únoru, v rámci výzkumného šetření, zúčastnila tohoto setkání.

Výsledky rozhovoru byly poté přepsány a zanalyzovány. Při přepisu rozhovorů jsem využila přímých citací respondentů. Písemné záznamy rozhovorů byly následně rozděleny do kategorií a podkategorií. Pro lepší přehlednost byla vytvořena vlastní schémata v programu pomocí Microsoft Word SmartArt.

Výzkumné šetření probíhalo v období února a března 2014.

Výzkumný soubor tvořili lidé, kteří pečují o svého nemocného příbuzného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí. Rozhovor poskytlo 6 pečovatelů, kteří pečují o takto nemocného.

4 VÝSLEDKY

4.1 Výzkumný soubor

Tabulka 1 Identifikační údaje respondentů

	Pohlaví pečovatele	Vztah pečujícího k nemocnému	Délka péče o nemocného
Respondent 1	žena	vnučka	2 roky
Respondent 2	žena	dcera	7 měsíců
Respondent 3	žena	dcera	6 let
Respondent 4	muž	manžel	8 let
Respondent 5	žena	dcera	3 roky
Respondent 6	žena	dcera	2 roky

K výzkumnému šetření bylo vybráno 6 pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

Mezi identifikační údaje bylo zařazeno pohlaví pečovatele, jaký je vztah mezi pečujícím a nemocným a kolik let pečují o takto nemocného.

U respondentů převažovalo pohlaví ženské, jeden respondent byl muž. Většina dotazovaných respondentů pečovala o maminku, jeden o svou babičku a další o manželku. Délka péče o nemocného se pohybovala v rozmezí 7 měsíců až 8 let.

4.2 Přehled kategorií a podkategorií

Tabulka 2 Přehled kategorií a podkategorií

Kategorie	Podkategorie
1. Informovanost pečujících	A. Zdroj informací o onemocnění
	B. Informovanost o svépomocné skupině
2. Problémy a podpora pečujících	
3. Zájem o založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji	

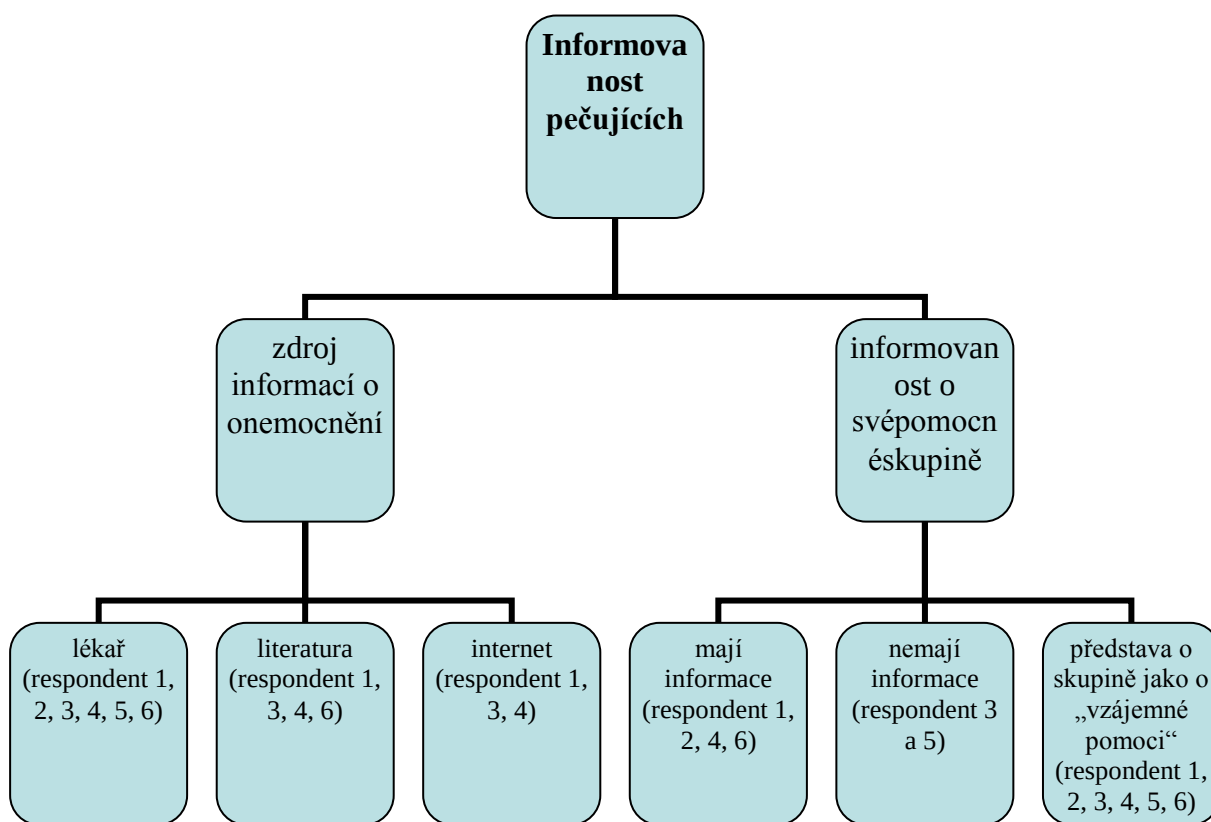
Data, která jsme získali z rozhovoru, byla zanalyzována a rozdělena do kategorií a podkategorií. Byly vytvořeny 3 kategorie a 2 podkategorie.

4.3 Kategorie Informovanost pečujících

4.3.1 Podkategorie Zdroj informací o onemocnění

4.3.2 Podkategorie Informovanost o svépomocné skupině

Schéma 1 Informovanost pečujících



Toto schéma znázorňuje, kde a od koho pečující nejvíce získávali informaci o onemocnění a jaké mají informace o svépomocné skupině.

Všech šest respondentů uvedlo, že informace získávali od lékaře a čtyři z nich občas hledali informace i v literatuře a na internetu. Tito respondenti upřednostňovali získávání informací od lékařů a postupně si informace vyhledávali i v jiných informačních zdrojích například

z důvodu upřesňování informací. „*Informace jsme získávala výhradně od doktorů, se kterými jsme se setkávala při prohlídkách s babičkou. Občas jsem si hledala něco v knihách, když jsem si potřebovala upřesnit informace.*“ (R1) „*Zpočátku od doktora, který mi všechno vysvětloval, popisoval. Pak jsme si hledala informace v literatuře, později jsme si občas přečetla něco na internetu.*“ (R6) „*Ze začátků od doktorů, pak jsem si koupil nějaké odborné knihy a později, když jsem si pořídil internet, tak jsem hledal informace tam. Na internetu se najde spoustu zajímavých věcí, naučil jsem se s ním pracovat.*“ (R4) „*Od doktorů. Koupila jsem si pár knih o Alzheimerovy, když jsem měla čas, tak jsem si našla i nějaké články na internetu, ale asi nejvíce jsem měla informací od doktorů a i ty knihy mě pomáhali.*“ (R3) Dva respondenti uvedli, že informace získávali jenom od lékařů a jeden z těchto dvou respondentů uvedl, že zatím ještě neměl potřebu informace získávat z jiných zdrojů. „*Informace jsem nejvíce získávala od doktorů. Jinde jsem informace nehledala. Zatím jsem ještě neměla ani nějakou potřebu, protože se o mámu starám krátce.*“ (R2) Respondent označen číslem pět odpověděl, že informace má jenom od lékaře a na otázku, zda měl někdy potřebu si informace hledat i někde jinde, odpověděl: „*Já jsem moc informací nikde nesháněla. Jediné informace, které jsem dostala, byly od doktora a to mi stačilo.*“ (R5)

Dále je na schématu 1 znázorněno, jaké mají respondenti, pečující, informace o svépomocné skupině, zvané „Čaje o páté“ a co si představili pod pojmem svépomocná skupina všeobecně.

Čtyři respondenti ze šesti odpověděli v rozhovoru, že nikdy o svépomocné skupině neslyšeli a nemají o ní žádné informace. Respondent 1 a respondent 3 byli překvapeni, že takováto svépomocná skupina existuje. „*O této skupině jsme neslyšela. Nikdy.*“ (R1) „*To jsem neslyšela. A to je přesně jako co?*“ (R3) Dva respondenti odpověděli v rozhovorech shodně: „*Ne.*“ (R5, R6) Dva z dotazovaných respondentů

vedli, že slyšeli o skupině. Jeden z respondentů věděl co přesně setkání „Čaje o páté“ znamená, druhý uvedl, že o svépomocné skupině slyšel, dočetl se o tom na internetu, ale nevyhledával dále podrobnější informace. *„Slyšela jsme o této skupině. Bylo to jednou, když jsem kontaktovala Geronotlogické centrum v Praze právě, když maminka byla hospitalizována na psychiatrii. Šla jsem si tam pro radu, co máme dělat a bylo mi právě i nabídnuto se zúčastnit tohoto setkání.“* (R2) Respondentka na dotaz, zda využila možnost se zúčastnit setkání, když ji to bylo nabídnuto, odpověděla: *„Uvažovala jsem o tom, ale je to trochu z ruky ta Praha, takže jsem nabídku zatím nevyužila.“* (R2) *„Viděl jsem to na internetových stránkách, když jsem si hledal informace o Alzheimerovi, ale moc jsem se tím nezabýval, ale ano, slyšel jsem o tom.“* (R4)

Na dotaz pečovatelů, co si představí pod pojmem svépomocná skupina, byla většina respondentů schopna adekvátně odpovědět. *„Skupinu, kde si lidi s nějakým problémem pomáhají navzájem.“* (R1) *„Že si lidi nějakým způsobem navzájem pomáhají? Jinak nevím, jak jinak bych to popsala.“* (R2) Jedna respondentka si nebyla úplně jista, jak přesně vyjádřit pojem svépomocná skupina: *„No, něco, kde si někdo svépomáhá. Nevím.“* (R3) *„Skupina, která si pomáhá navzájem, ale nevím v čem. Pomáhají si na úrovni jako amatérské, bez pomoci lékařů, to mě napadá.“* (R6) Další respondent si vybavil pojem svépomocná skupina ve spojitosti s alkoholiky: *„Myslím, že jsem tohle někde slyšel. Možná ve spojitosti s alkoholiky, nebo něco takového. Oni si tam nějak pomáhají navzájem, ne?“* (R4) Jedna respondentka byla během rozhovoru rozčílena, že nedokázala na otázku odpovědět: *„Ježiš já nevím, teď jsem se rozčílila. Nevím.“* (R5)

Respondenti se shodli na tom, že svépomocná skupina obecně pro ně znamená „vzájemná pomoc

4.4 Kategorie Problémy a podpora pečujících

Schéma 2 Problémy a podpora pečujících

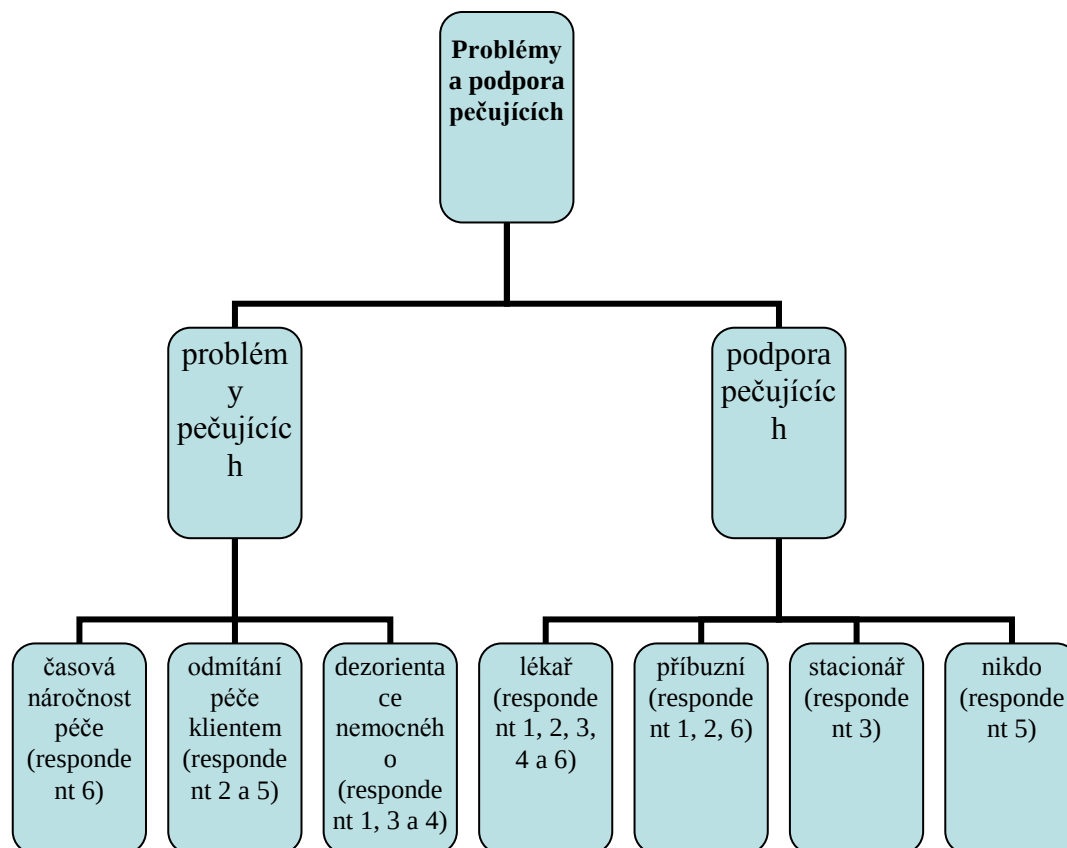


Schéma 2 zobrazuje, jaké jsou nejčastější problémy, obtíže při péči o klienta s Alzheimerovou demencí z pohledu dotazovaných respondentů a kde, od koho získávají podporu při péči o nemocného.

Na otázku „S jakými nejčastějšími problémy, obtížnými situacemi se setkáváte v souvislosti s péčí o nemocného?“, odpovídali respondenti následovně. Tři respondenti uvedli, že nejčastějším problémem je zmatenost nemocného. „Babička občas bloudí po bytě, neví, kde je záchod. Musíme ji hlídat, aby něco nevyvedla. Musíme zamykat byt a někdy je to opravdu těžké babičku uhlídat.“ (R1) „Nejtěžší je babičku

uhlídat. Má takové nápady jako, že pustí sporák a odejde, nebo ho pustí a postaví na něj něco. Musíme ji hlídat. Když jdeme třeba někam, kde je víc lidí, aby se neztratila. Prostě ji musí mít člověk stále na očích. Naštěstí není agresivní, takže nějaký odmítání něčeho u nás není, naštěstí.“ (R3)

„Manželka občas neví, kde je, co má dělat, pomalu začíná přestávat zvládat věci, které dělala běžně. Jako, že třeba neví, že si má vyčistit zuby, když drží kartáček v ruce a tak. Takže ji musím často hlídat, napomínat k tomu, aby něco udělala. To je někdy dost vyčerpávající a jsem taky starší člověk, takže to už nezvládám moc dobře.“ (R4)

Další dva respondenti udali v rozhovorech, že mají problém s odmítání péče ze strany klienta. „Máma mi ze začátku nechtěla vůbec jíst, pít, brát prášky. Tak jsem řešila s doktorem co a jak. Mamka nakonec byla umístěna na psychiatrii, kde byla asi dva týdny, stav se jí rapidně zhoršil. Jediný, co ji v nemocnici dali, byly kapačky, takže jsme si ji opět vzali donů a mamka naštěstí začala pít a jíst. Vzhledem k tomu, že je ale ležák, tak problémy typu jako, že by se ztratila nebo tak, to už nehrozí. Já spíš řeším to, aby mamka měla dostatek pití jídla a brala pravidelně léky a hlavně zabránit vzniku dekubitů.“ (R2)

Tato respondentka uvedla, že problém je v tom, že opatrovník o její maminku nepečuje a stará se o ni více ona: „S tím, že prostě na ni kašle. Já se o mámu starám, krmím ji, meu ji. Ona mě i dost často odmítá, odmítá cokoli ode mě, nechce si vzít jídlo, prášky, ty po mě plive. Já vím, že za to nemůže, ale zase na svého přítele je hodná, poslouchá ho a to se on o ní moc nestará. Já jsem ta, která je s mámou každý den.“ (R5)

Jeden z respondentů odpověděl, že problémem je u něho časová náročnost péče o nemocného: „Kdo maminku pohlídá, když potřebuju odejít, když děti nemají čas. Jestli maminku vzít sebou.“ (R6)

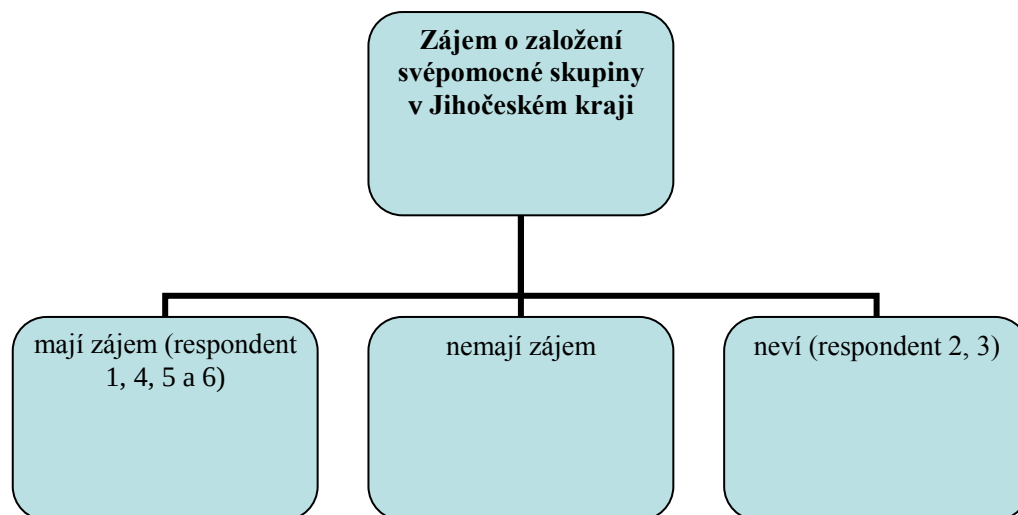
Schéma 2 dále zobrazuje, s kým si pečovatelé předávají rady, zkušenosti v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí.

Respondenti se v odpovědích většinou shodovali. Tyto 3 respondenti si radí, předávají zkušenosti s lékařem a s příbuznými. „Bud' se radím

s doktorem a nebo problémy a tak probíráme s dědou, ale to je spíše takové sdělování informací co a jak, jaké jsou naše postřehy, co babička ten den udělala, co jí šlo líp a co hůř než třeba včera nebo předevčírem.“ (R1) „*Zatím se radím jenom s taťkou, pak teda u toho doktora, ale nikde jinde informace nezískávám.*“ (R2) „*V podstatě ne. Diskutuju a probírám problémy s doktorem, poté s dětmi, s nikým jiným.*“ (R6) Dva respondenti se radí jenom s lékařem a z toho jeden respondent uvedl, že využíval možnosti umístění nemocného do stacionáře, ale nemá pocit, že by mu tam nějakým způsobem radili či pomáhali, což respondent od toho očekával: „*Radím se s doktorama, ale že bych měla někoho, s kým bych se jako radila, předávala si zkušenosti, to nemám. Stacionář jsem využíval párkrát, ale neměl jsem pocit, že by mi tam radili.*“ O stacionáři se zmínili i respondent 4, který uvedl: „*Stacionář mi nikdo nikdy nenabídl, něco jsem ale o tom četl, nevím.*“ (R3) „*Jediný s kým se radím je doktor. Psycholog a psychiatr a neurolog, které manželka navštěvuje.*“ (R4) Jeden respondent uvedl, že se s nikým neradí: „*Ne, jsem na to sama.*“ (R5)

4.5 Kategorie Zájem o založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji

Schéma 3 Zájem o založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji



Na tomto schématu je znázorněno, jestli by pečující o nemocného s Alzheimerovou demencí, chtěli založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

Na dotaz, zda by pečující navštěvovali svépomocnou skupinu, kdyby byla v Jihočeském kraji, co si myslí, že by jim setkání přineslo a proč by ji nenavštěvovali, odpovídali respondenti následovně. „*Já si myslím, že by to asi bylo velmi užitečné. Určitě by to lidem, kteří pečují o takto nemocného člověka, pomohla a myslím si, že bych se zúčastnila. Neváhala bych.*“ (R1) „*Tak navštívila bych ji, protože bych byla zvědavá, jak to probíhá, funguje. Uvažovala jsem, že bych jela i do Prahy, ale bohužel je to z ruky a nemám čas odjet na celý den někam pryč. Bylo by zajímavé se setkat s lidmi, kteří pečují o člověka s Alzheimerem, předat si zkušenosti, rady.*“ (R2) „*Asi bych ji navštívila, setkala bych se s lidma,*

který mají stejné problémy nebo podobné. Třeba by mi někdo pomohl, myslím jako psychicky, že bych zjistila, že na tom nejsem sama.“ (R5)

„Určitě. Pomohlo by mi to psychicky, nějaká podpora, rada od jiných. Mohl by tam být nějaký odborník, který by pomohl, poradil, i na takové věci jako příspěvek na péči a tak.“ (R6) Respondenti byli nadšení při této představě a z odpovědí je znát, že by se bez váhání setkání zúčastnili. Jeden z respondentů namítl, že by to pravděpodobně nemělo význam navštívit skupinu. *„Sejít se s cizíma lidmi a předávat si rady. Sice máme stejný nebo podobný problém, ale nevím.“ (R4)* Na dotaz, zda by tedy skupinu navštívil, nakonec respondent odpověděl: *„Možná ano. Založit to můžou, možná bych se šel podívat, ale myslím, že by to využití nějaké mělo.“ (R4)* Další respondent přemýšlel, jestli by skupinu navštívil a jaký by to pro něj mělo přínos a že bude hledat více informací na internetu. *„Zní to zajímavě. Asi bych se šla podívat, kdyby se mi to líbilo, zúčastnila bych se. Přínosem by to asi bylo, ale nevím. To bych mohla pak říct, až kdybych viděla, jak to probíhá. Ale asi si zjistím informace na internetu.“ (R3)*

5 DISKUZE

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, zda mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin, a zmapovat potřebu pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji. K cílům byly stanoveny tyto dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka je: Jaké mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin? Druhá výzkumná otázka je: Jaká je potřeba založení svépomocné skupiny pro pečovatele o klienta s Alzheimerovou demencí v Jihočeském kraji?

Výsledky kvalitativního výzkumu vyplývají z rozhovorů se šesti pečovateli o klienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí. Pečovatelé byli z Jihočeského kraje.

V rozhovoru jsme nejprve zjišťovali, o jakého rodinného příslušníka pečovatel pečuje a kolik let takto pečuje o svého příbuzného. Nejčastěji respondenti pečují o svoji maminku, jeden respondent pečuje o svoji babičku a další uvedl, že pečuje o svoji manželku. Dále jsme zjistili, že nejčastěji o takto nemocného příbuzného pečují pečovatelé v průměru dvou, tří let.

Prvním cílem výzkumu bylo zjistit, zda mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin (schéma 1). „Svépomocné skupiny jsou malé skupiny dobrovolně se sdružujících lidí s obdobnými zdravotními a životními problémy“ (34, s. 82). Osoby pečující o nemocné klienty s Alzheimerovou demencí jsou hlavně v pokročilejších stádiích onemocnění vystaveny emociální, fyzické i časové zátěži. Stráví s nemocnými v průměru 9 hodin denně, což je velká zátěž rodinných a blízkých pečujících. Při péči je důležitá informační podpora pečujících o pravděpodobném průběhu onemocnění, možných projevech, a s tím spojených důsledcích na partnerský nebo

rodinný život (15, 36). A právě pečovatelům o klienta s Alzheimerovou demencí by měla pomáhat účast ve svépomocné skupině. Hudeček, Sheardová a Hort uvádějí ve svém článku, že je prokázáno, že účast ve svépomocných skupinách snižuje depresivitu, subjektivní zátěž a zlepšuje sociální dopady péče (15). Já sama mohu posoudit, jak takové setkání probíhá, protože jsem se ho zúčastnila, a myslím si, že se zde pečovatelé „vypovídají“ ze svých problémů, poradí se s dalšími pečujícími o nemocného s Alzheimerovou demencí. Účast určitě snižuje depresivitu, subjektivní zátěž pečujících. Z výzkumného šetření jsme zjistili, že jenom dva respondenti mají informace o svépomocné skupině i přesto, že se autoři v literatuře o Alzheimerově demenci zmiňují o svépomocné skupině jako podpoře pro pečovatele. Holmerová uvádí svépomocné skupiny „Čaje o páté“, které jsou určeny pro rodinné příslušníky klientů postižených demencí, kde si za šetrné koordinace pracovníků pečovatelé vyměňují své zkušenosti (37). O svépomocných skupinách se zmiňuje i Jiráček, Holmerová a Borzová, kteří uvádějí, že tyto skupiny se scházejí jednou za 14 dní ve čtvrtek a rodinní pečovatelé si tu za podpory edukovaného pracovníka vyměňují své zkušenosti a emoční prožitky. Společně se snaží najít řešení problémů a navzájem si poskytovat podporu (1). I přesto, že se v literatuře autoři zmiňují o svépomocné skupině, zbylí dotazovaní čtyři respondenti nám v rozhovorech uvedli, že o svépomocné skupině nikdy neslyšeli a nemají o ní žádné informace. Respondent 1 řekl: *„O této skupině jsem neslyšela. Nikdy.“* Další respondent odpověděl: *„To jsem neslyšela. A to je přesně jako co?“* Další odpovědi lze najít v kapitole 4.2.1 Kategorie Informovanost pečujících. Většina respondentů si ani nedokázala pod pojmem svépomocná skupina představit nic konkrétního. Vždy to byla spíše domněnka respondentů, co to může asi být, odvozeno od názvu „svépomocná skupina“. Ale shodli se na tom, že je to určitá „vzájemná pomoc.“ *„Skupinu, kde si lidi s nějakým problémem pomáhají*

navzájem.“ „Že si lidi nějakým způsobem navzájem pomáhají? Jinak nevím, jak jinak bych to popsala.“ A další odpovědi jsou zobrazeny v již zmíněné kapitole 4.2.1 Kategorie Informovanost pečujících.

Jak už jsme se zmínili, svépomocná skupina slouží jako podpora pro pečovatele. Ve výzkumném šetření jsme tedy zjišťovali, jakým způsobem získávají pečovatelé podporu, když nenavštěvují svépomocnou skupinu. V literatuře se spíše setkáváme s radami, jak pečovat o nemocného, jak vhodně upravit prostředí, ve kterém nemocný žije, jaký si stanovit harmonogram dne, jaké jsou vhodné aktivity pro nemocného, a pokud radí pečujícím, dávají autoři více přednost se zmiňovat o odlehčovacích službách. Například Kantorková, která uvádí, že nemocní v prvním a druhém stádiu zůstávají v domácím prostředí nebo jsou dováženi do denních center, ale nemocní ve třetím stupni onemocnění jsou přebíráni od rodin a z důvodu neúnosnosti péče jsou umisťováni do odlehčovacích center (10). Těmto tématům se autoři v literatuře věnují více, a pokud se zmiňují o svépomocné skupině, je to vždy pár informací psaných v textu, které lze lehce přehlédnout.

Z výzkumného šetření ale vyplynulo, že jeden pečovatel má určité informace o možnostech využití respitní péče – stacionáře (viz schéma 2). Podle našeho názoru je problém v tom, že při získávání informací o onemocnění se pečovatelé spoléhají na lékaře (obvodní lékař, neurolog, psycholog, psychiatr), že jim poskytne dostatek informací. Možné je, že lékaři nemají informace o svépomocné skupině, proto je neposkytnou pečovatelům, informují pouze o možnostech respitní péče a zaměřují se hlavně na lékařskou péči. Nebo mají informace, ale nenabízejí tuto možnost právě proto, že se setkání pořádá pouze v Praze. Domníváme se, že není ani taková informovanost veřejnosti o svépomocné skupině, proto se nesnaží získat více informací. Myslíme si, že by bylo vhodné, aby Česká alzheimerovská společnost, nebo jiná společnost, instituce, která pečuje o klienty s Alzheimerovou demencí, vhodným způsobem šířila

informace o svépomocné skupině, informovala ty pracovníky, kteří pracují s takto nemocnými klienty, aby mohli dále předávat informace jejich pečovatelům nebo těm osobám, které jsou v kontaktu s těmito nemocnými.

Druhým cílem bakalářské práce bylo zmapovat potřebu pečovatелů o klienta s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji. V literatuře, která je především určena pečovatelům o nemocného s Alzheimerovou demencí, jsou rady, jak pečovat o nemocného a jak pečovat i o sebe. Holmerová, Janečková a Niklová uvádějí rady, které se týkají osobní hygieny nemocného, oblékání, přípravy jídla pro nemocného. Radí, jak řešit potíže se spánkem nemocného, jak zvládnout závislosti na pečující osobě a tak dále. Vždy jsou v souvislosti s těmito radami uváděna doporučení, jak se s problémy vyrovnat (5). Též je uváděno, jaká je pomoc pro pečovatele. Jsou to rady, jak o nemocného pečovat, že je důležité si zjistit informace o onemocnění, o průběhu, jak nepodléhat stresu, že by pečovatelé neměli odmítat pomoc, měli by přijímat změny, které souvisejí s péčí o nemocného s demencí, je doporučeno i vyhledání pomoci (37). V souvislosti s vyhledáváním pomoci pečovatелů je vždy uváděna Česká alzheimerovská společnost a kontakt na tuto společnost. Ta poskytuje kontaktní a informační centrum, pobočky, respitní péči, konzultace, informační materiály a právě pořádá i svépomocnou skupinu (5). Z rozhovorů s respondenty jsme zjistili, že pečovatelé získávají informace o onemocnění i z literatury a internetu. Jak jsme se už zmínili, o svépomocné skupině se v literatuře píše, je možné informace o ní dohledat, ale pečovatelé nejsou pravděpodobně informováni, nikdy o skupinách neslyšeli, tudíž nevyhledávají další informace. Při rozhovorech s respondenty po vysvětlení, co to svépomocná skupina je, jak probíhají setkání, byli nadšeni a zajímali se o další informace. Poskytla jsem jim informace o České alzheimerovské společnosti, jejich internetových

stránkách a sama jsem jim mohla sdělit mé zkušenosti se svépomocnou skupinou „Čaje o páté“. Jak už jsem se v této práci zmínila, bylo mi umožněno se tohoto setkání zúčastnit, podívat se na průběh.

Ve výzkumném šetření jsme se dotazovali, zda by pečovatelé chtěli založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji, protože se zde setkání nepořádá, pouze tu má Česká alzheimerovská společnost kontaktní místo. V Českých Budějovicích je kontaktním místem Městská charita České Budějovice, Domino – služba pro lidi s duševním onemocněním. Ty sice poskytují činnosti jako konzultace, poradenství, vyšetření paměti – Dny paměti, kurzy trénování paměti, ovšem ne pořádání svépomocné skupiny (11).

Podle Mátlové je v České republice kolem 120 tisíc lidí trpící demencí, v Evropské unii je jich zhruba 6,5 milionu a očekává se zvyšující se počet obyvatel na 7,3 milionu nemocných (38). Je samozřejmé, že počet nemocných se stále bude zvyšovat. Jak jsme se v této práci již zmínili, lidí s tímto onemocněním bude přibývat, lůžek v ústavní péči spíše ubývat a rodinní příslušníci budou pečovat o nemocného v domácím prostředí. Jim bude potřeba pomáhat a svépomocná skupina by mohla být jednou z možností pomoci, o které pečovatelé budou informováni, budou ji využívat. Z výzkumného šetření totiž vyplynulo, že čtyři respondenti by založení svépomocné skupiny chtěli, s navštívením by neváhali a uvítali by tato setkání. Dva respondenti si nebyli jisti, zda by to byl dobrý nápad a chtěli by sdílet své problémy s cizími lidmi, ale přesto by se na setkání šli podívat (schéma 3).

Z výzkumného šetření plyne, že by zájem pečovatelů o založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji byl. Myslíme si, že by měla být větší informovanost odborníků, kteří se setkávají nebo pečují o klienty s Alzheimerovou demencí, o svépomocné skupině. Měli by předávat informace dále rodině, přátelům nemocných, dostat skupinu do povědomí

pečovatelů, aby věděli, že něco takového existuje, že mají možnost požádat o pomoc, radu, která se týká péče o nemocného klienta s Alzheimerovou demencí.

6 ZÁVĚR

Cílem výzkumu této bakalářské práce „Význam svépomocných skupin při péči o klienta s Alzheimerovou demencí“ bylo zjistit, zda mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí dostatek informací o významu svépomocných skupin, a zmapovat potřebu pečovatelů o klienta s Alzheimerovou demencí založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

K dosažení těchto cílů byly stanoveny dvě výzkumné otázky. První výzkumná otázka je: Jaké mají pečovatelé o klienta s Alzheimerovou demencí informace o významu svépomocných skupin? Druhá výzkumná otázka je: Jaká je potřeba založení svépomocné skupiny pro pečovatele o klienta s Alzheimerovou demencí v Jihočeském kraji?

Na obě tyto otázky se nám podařilo najít odpovědi pomocí rozhovorů s pečovateli o klienta s Alzheimerovou demencí.

Zjistili jsme, že informovanost pečujících o svépomocné skupině je velmi malá. I přesto, že pečovatelé získávají informace o onemocnění od lékaře a většina hledá informace o tomto onemocnění i v literatuře a na internetu, odpověděli nám respondenti, že informace o skupině nemají. Pokud nějaké informace mají, buď jsou neúplné, anebo nevyhledávají další podrobnosti o svépomocné skupině, protože v Jihočeském kraji tato skupina není a dojíždět do Prahy na setkání je pro ně obtížné.

Dále jsme z výzkumu zjistili, že pokud by byla svépomocná skupina založena v Jihočeském kraji, většina respondentů by ji navštívila, a myslí si, že by to bylo pro ně prospěšné, protože péče o nemocného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí je náročná. Uvítali by mít možnost si s někým poradit, předat si zkušenosti, a právě svépomocná skupina pro tyto účely slouží.

Výsledky této bakalářské práce jsou takové, že většina dotazovaných pečovatelů informace o svépomocných skupinách nemá, ale kdyby byla založena v Jihočeském kraji, navštívili by ji.

Z výzkumného šetření vyplývá, že by pečovatelé mohli být více informováni o možnostech podpory jejich potřeb, především o svépomocné skupině.

Výsledky práce mohou posloužit jako informace o svépomocné skupině „Čaje o páté“ a jako podklad pro některé organizace pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí, které spolupracují i s pečovateli. Nebo mohou výsledky posloužit jako informace přímo České alzheimerovské společnosti a být podmětem k založení svépomocné skupiny v Jihočeském kraji.

7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ a kol. *Demence a jiné poruchy paměti: Komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.
2. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Neurologické ošetrovatel'stvo*. 1. vyd. Martin: Osveta, 2006. ISBN 80-8063-218-9.
3. GLENNER, Joy A. a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. 1. vyd. Praha: Portál s.r.o., 2012. ISBN 978-80-262-0154-0.
4. SLEZÁKOVÁ, Lenka a kol. *Ošetřovatelství pro zdravotnické asistenty I - Interna*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2007. ISBN 978-80-247-1755-3.
5. *Na pomoc pečujícím rodinám: pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*. 4., aktualiz. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2003. ISBN 80-865-4110-X.
6. GUL'ÁŠOVÁ, Ingrid. Alzheimerova choroba - Rizikové a protektivní faktory. *Kontakt: odborný vědecký časopis pro zdravotně sociální otázky*. 2011, roč. 13, č. 4. DOI: 1804-7122.
7. PREISS, Marek a Hana KUČEROVÁ. *Neuropsychologie v neurologii*. Vyd. 1. Praha: Grada., 2006. ISBN 80-247-0843-4.
8. CALLONE, Patricia R., Connie KUDLACEK, Barbara C. VASILOFF, Janaan MANTERNACH a Roger A. BRUMBACK. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada Publishing a.s., 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
9. REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: Průvodce pro blízké nemocných*. 1. vyd. Praha: Portál s.r.o., 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.
10. KANTORKOVÁ, Marie. Demence - vývojová stádia a doporučení. *Sestra*. 2011, roč. 60, č. 2, s. 71-73. DOI: 1210-0404.
11. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha, 2003 [cit. 2014-04-05]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/>.

12. VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-802-4721-705.
13. PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.
14. SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0623-7.
15. HUDEČEK, Daniel, Kateřina SHEARDOVÁ a Jakub HORT. Demence v klinické praxi v roce 2011. *Postgraduální medicína*. 2012, roč. 14, č. 1, s. 100-107. DOI: 1212-4184.
16. PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-802-4714-905.
17. TYRLÍKOVÁ, Ivana. *Neurologie pro sestry*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. ISBN 80-7013-287-3.
18. NEJEDLÁ, Marie a Alena ŠAFRÁNKOVÁ. *Interní ošetrovatelství*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 978-802-4717-777.
19. KOPÁČIKOVÁ, Mária, Lada CETLOVÁ a Dita SVOBODOVÁ. Ošetrovanie chorých Alzheimerovou chorobou. *Florence: Odborný časopis pro ošetrovatelství a ostatní zdravotnické profese*. 2012, roč. 2, č. 2, s. 36-38. DOI: 1801-464X.
20. GULÁŠOVÁ, Ivica, Ján BREZA a Ivan RIEDL. Péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí. *Sestra*. 2013, roč. 23, č. 5, s. 31-33. DOI: 1210-0404.
21. TÓTHOVÁ, Valérie. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-80-7387-286-1.
22. MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1399-3.
23. TRACHTOVÁ, Eva. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: IDVPZ, 2001, 185 s. ISBN 80-701-3324-4.

24. *Multimediální тренаžer plánování ošetrovatelské péče* [online]. Hradec Králové, 2012 [cit. 2014-04-27]. Dostupné z: <http://ose.zshk.cz/vyuka/uvod.aspx>
25. ŠEVČÍKOVÁ, Jana. Péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou. *Sestra*. 2009, roč. 19, č. 1, s. 53-54. DOI: 1210-0404.
26. BURSOVÁ, Tereza. Úskalí péče o pacienta s Alzheimerovou demencí. *Sestra*. 2013, roč. 23, č. 6, s. 28-29. DOI: 1210-0404.
27. Pomůcky denní potřeby. *ORTOSERVIS: Zůstaňte v pohybu* [online]. 2005 [cit. 2014-01-04]. Dostupné z: <http://www.ortoservis.cz/pages/pomucky-denni-potreby/pomucky-denni-potreby.php>.
28. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1262-8.
29. POKORNÁ, Andrea. *Komunikace se seniory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3271-8.
30. JANÁČKOVÁ, Laura a Petr WEISS. *Komunikace ve zdravotnické péči*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-477-9.
31. MARTINKOVÁ, Jana a Andrea BOTÍKOVÁ. Komunikácia s agresívnym pacientom s demenciou. *Diagnoza v ošetrovatelství*. 2013, roč. 9, č. 1, s. 3-4. DOI: 1801-1349.
32. ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ. *Základní otázky komunikace: Komunikace (nejen) pro sestry*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-599-4.
33. MARTÍNKOVÁ, Jana a Andrea BOTÍKOVÁ. Komunikace s pacientem s Alzheimerovou nemocí. In: *Zdraví E15: Sestra* [online]. Praha: Mladá fronta, 2012, 10.2.2012 [cit. 2014-04-27]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/komunikace-s-pacientem-s-alzheimerovou-nemoci-463436>.
34. BÁRTLOVÁ, Sylva a Stanislav MATULAY. *Sociologie zdraví, nemoci a rodiny, Sociológia zdravia, choroby a rodiny*. Martin: Osveta, 2009. ISBN 978-808-0633-066.

35. MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
36. ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2003. ISBN 80-247-0183-9.
37. HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Praha: Mare CZ s.r.o., 2012. ISBN 978-80-86541-31-0.
38. MÁTLOVÁ, Martina. Alzheimerova choroba jako evropská priorita. In: Zdraví E15: Lékařské listy [online]. Praha: Mladá fronta, 2009, [cit. 2014-04-27]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/archiv/priloha-lekarske-listy/?id=3557>.

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Barthelův test všedních dovedností

Příloha 2 Test kognitivních funkcí-Mini Mental State Exam (MMSE)

Příloha 3 Test hodin

Příloha 4 Pomůcky pro inkontinentní

Příloha 5 Kompenzační pomůcky

Příloha 6 Otázky k rozhovoru s pečujícími o klienta s Alzheimerovou demencí

Příloha 1 Barthelův test všedních dovedností

Bartelův test

Činnost	Provedení činnosti	Bodové skóre
1. najedení napití	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
2. oblékání	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
3. koupání	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
4. osobní hygiena	Samostatně nebo s pomocí	5
	Neprovede	0
5. kontinence moči	Plně kontinentní	10
	Občas inkontinentní	5
	Inkontinentní	0
6. kontinence stolice	Plně kontinentní	10
	Občas inkontinentní	5
	Inkontinentní	0
7. použití WC	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0
8. přesun lůžko - židle	Samostatně bez pomoci	15
	S malou pomocí	10
	Vydrží sedět	5
	Neprovede	0
9. chůze po rovině	Samostatně nad 50 m	15
	S pomocí 50 m	10
	Na vozíku 50 m	5
	Neprovede	0
10. chůze po schodech	Samostatně bez pomoci	10
	S pomocí	5
	Neprovede	0

- 0-40 bodů - vysoce závislý
- 45-60 bodů - závislost středního stupně
- 65-95 bodů - lehká závislost
- 100 bodů - nezávislý

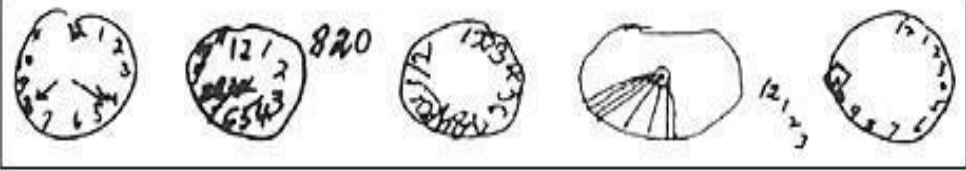
zdroj: <http://vnl.xf.cz/ose/ose-bartel.php>

Příloha 2 Test kognitivních funkcí-Mini Mental State Exam (MMSE)

Test kognitivních funkcí-Mini Mental State Exam (MMSE)	
Oblast hodnocení:	Max.skóre:
1.Orientace: Položte nemocnému 10 otázek. Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod. - Který je teď rok? - Které je roční období? - Můžete mi říci dnešní datum? - Který je den v týdnu? - Který je teď měsíc? - Ve kterém jsme státě? - Ve které jsme zemi? - Ve kterém jsme městě? - Jak se jmenuje tato nemocnice?(toto oddělení?,tato ordinace?) - Ve kterém jsme poschodí?(pokoji?)	1 1 1 1 1 1 1 1 1 1
2.Paměť: Vyšetřující jmenuje 3 libovolné předměty(nejlépe z pokoje pacienta-například židle,okno,tužka)a vyzve pacienta,aby je opakoval. Za každou správnou odpověď je dán 1 bod	3
3.Pozornost a počítání: Nemocný je vyzván aby odečítal 7 od čísla 100 a to 5 krát po sobě. Za každou správnou odpověď je 1 bod.	5
4.Krátkodobá paměť (=výbavnost): Úkol zopakovat 3 dříve jmenovaných předmětů (viz bod 2.)	3
5.Řeč,komunikace a konstrukční schopnosti: (správná odpověď nebo splnění úkolů = 1 bod) Ukažte nemocnému dva předměty (př.tužka,hodinky) a vyzvěte ho aby je pojmenoval. Vyzvěte nemocného aby po vás opakoval: - Žádná ale - Jestliže - Kdyby Dejte nemocnému třístupňový příkaz: „ <i>Vezměte</i> papír do pravé ruky, <i>přeložte</i> ho na půl a <i>položte</i> jej na podlahu.“ Dejte nemocnému přečíst papír s nápisem „Zavřete oči“. Vyzvěte nemocného,aby napsal smysluplnou větu (obsahující podmět a přísudek,která dává smysl) Vyzvěte nemocného,aby na zvláštní papír nakreslil obrazec podle předlohy.1 bod jsou li zachovány všechny úhly a protnutí vytváří čtyřúhelník. 	2 1 1 1 1
Hodnocení: 00 – 10 bodů těžká kognitivní porucha 11 – 20 bodů středně těžká kognitivní porucha 21 – 23 bodů lehká kognitivní porucha 24 – 30 bodů pásmo normálu	

zdroj: <http://ddalbrechtice.cz/data/ext-21.pdf>

Příloha 3 Test hodin

				
A	B	C	D	E
CDT	CDT	CDT	CDT	CDT
4	2	2	1	2
MMSE	MMSE	MMSE	MMSE	MMSE
30	20	19	14	19

zdroj:<http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/na-portal-u-se-objevuji-i-bio-psycho-socialni-temata-418582>

Příloha 4 Pomůcky pro inkontinentní



inkontinenční vložka pro muže



inkontinenční vložka pro ženy



plankové kalhotky

zdroje: <http://www.tenacz.cz/zeny/vyrobky/sortiment-vyrobku/>,
<http://www.tenacz.cz/muzi/vyrobky/sortiment-vyrobku/>

Příloha 5 Kompenzační pomůcky



oblékačí hůl s lžicí na boty



zouvák na boty



příbor s anatomickou rukojetí



hrnek s dvěma držáky

zdroj: <http://www.ortoservis.cz/pages/pomucky-denni-potreby/pomucky-denni-potreby.php>

Příloha 6 Otázky k rozhovoru s pečujícími o klienta s Alzheimerovou demencí

1. O jakého rodinného příslušníka pečujete?
2. Jaký je stupeň demence?
3. Kolik let pečujete o nemocného s Alzheimerovou demencí?
4. Jakým způsobem jste získával/a informace o onemocnění?
5. Máte nemocného výhradně ve své péči?
6. Využíváte možnosti služeb stacionáře, střídáte se s dalšími příbuznými v péči o nemocného?
7. S jakými nejčastějšími problémy, obtížnými situacemi se setkáváte v souvislosti s péčí o nemocného?
8. Máte někoho, s kým se můžete poradit, předat si zkušenosti v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí?
9. Co si představíte pod pojmem svépomocná skupina?
10. Slyšel/a jste o svépomocně skupině – setkání „Čaje o páté“? Pokud ano, kde jste tyto informace získal/a?
11. Myslíte si, že byste svépomocnou skupinu navštěvovala, kdyby byla v jižních Čechách? Proč ano? Co myslíte, že by Vám tato setkání užitečného přinesla? Proč ne?

zdroj: vlastní