

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Zdravotně sociální problematika Alzheimerovy choroby v okrese
Jihlava**

Bakalářská práce

Vedoucí práce:
Mgr. Lenka Motlová

Autor práce:
Hana Mácová

2011

Abstrakt

Teoretická část práce je zaměřena na Alzheimerovu chorobu (dále pouze ACH), její vývoj, diagnostikování a léčbu. Popisuje problematiku komunikace s osobou s demencí. A zaměřuje se na osobu rodinného pečovatele a sociální služby, které jsou k dispozici pro osoby s ACH.

Pro praktickou část práce byl stanoven jeden cíl. Cílem práce bylo popsat zdravotní a sociální péči o lidi s ACH v okrese Jihlava. Dílčím cílem bylo zmapovat, s jakými problémy se laičtí pečovatelé starající se o člověka s ACH v domácím prostředí nejčastěji potýkají.

K realizaci výzkumu byla použita metoda dotazování- technika polořízeného rozhovoru u šesti pečujících osob, které pečují o osobu s ACH v okrese Jihlava a také metoda analýza dokumentů - technika sekundární analýza dat. Výzkum proběhl v termínu 20.1.- 4.3.2011 v domácnostech pečující osoby z okresu Jihlava, při rozhovorech byla zachována anonymita respondentů.

Ze zpracovaných a vyhodnocených rozhovorů bylo zjištěno, že 4 ze 6 pečujících osob žijí ve společné domácnosti s osobou s ACH. Všechny dotazované pečující osoby podcenily prvotní příznaky ACH a zaměnily je za příznaky fyziologického stárnutí. 5 ze 6 pečujících osob nezná Českou alzheimerovskou společnost. Všechny dotazované pečující osoby označily za nejtěžší na péči o osobu s ACH psychickou zátěž pro pečující osobu. V rámci sekundární analýzy dat byla vytvořena tabulka zařízení poskytujících pobytové zdravotní a sociální služby pro osoby s ACH v kraji Vysočina.

Bakalářská práce bude sloužit jako podklad Diakonie ČCE v Myslivořicích pro poskytované poradenství v oblasti pobytových zdravotních a sociálních služeb v kraji Vysočina. Práci lze použít jako podklad při zpracovávání komunitního plánu sociálních služeb v kraji Vysočina.

Abstract

A theoretical part of the thesis is focused on Alzheimer's disease (hereinafter only AD), its development, diagnosis and treatment. It describes communication problems with a person with dementia. It is also focused on a family caregiver and social services which are available for persons with AD.

One objective was defined for the practical part. The aim of the thesis was to describe health and social care of people with AD in the district of Jihlava. A partial objective was to chart problems which lay caregivers, caring of a person with AD at home, fumble with.

To realize the research I used an interviewing method and a technique of a semi-structured interview at six caregivers who care of a person with AD in the district of Jihlava and a method of a document analysis, a technique of a secondary data analysis. The research was carried out in the period from 20th January to 4th March, 2011 in caregivers' households from the district of Jihlava. During interviews with respondents their anonymity was preserved.

There was found out that 4 of 6 caregivers live in a common household with the person with AD from the analysed and evaluated interviews. All interviewed caregivers underestimated early symptoms of AD and confused them with symptoms of physiologic ageing. 5 of 6 caregivers do not know the Czech Alzheimer Society. All interviewed caregivers indicate the caregiver's mental stress as the most difficult thing in the care of the person with AD. There was created a table of facilities providing residential health and social services for persons with AD in the region of Vysočina within the secondary data analysis.

The bachelor thesis will serve as a basis for Diaconate ECBB in Myslbořice for a consultancy provided in an area of the residential health and social services in the region of Vysočina. The thesis could be used as a basis for a preparation of a community plan of the social services in the region of Vysočina.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala 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 - elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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.

Datum.....

.....

Podpis studentky

Poděkování

Děkuji Mgr. Lence Motlové, za vedení, poskytnutí cenných rad a za odbornou pomoc při zpracovávání této bakalářské práce. Zároveň děkuji všem pečujícím osobám za spolupráci při rozhovorech a pracovním sociálního odboru Městského úřadu Telč za poskytnutí informací potřebných ke zpracování praktické části této bakalářské práce.

Obsah

Úvod	8
1. Současný stav.....	10
1.1 Demence	10
1.1.1 Příznaky vzniku demence	12
1.1.2 Dělení demencí	13
1.1.3 Kognitivní funkce	14
1.2 Alzheimerova choroba	15
1.2.1 Vývoj Alzheimerovy choroby	16
1.2.2 Příčiny vzniku	17
1.2.3 Stádia Alzheimerovy choroby	17
1.2.3.1 Počáteční stádium.....	19
1.2.3.2 Střední stádium.....	20
1.2.3.3 Pozdní stádium	21
1.3 Diagnostika Alzheimerovy choroby.....	22
1.3.1 Anamnéza.....	23
1.3.2 Fyzikální vyšetření	24
1.3.3 Hodnocení mentálního a funkčního stavu.....	24
1.3.3.1 Mini Mental State Examination	25
1.3.3.2 Clock test.....	25
1.4 Léčba	26
1.4.1 Farmakologická léčba	27
1.4.2 Nefarmakologická léčba	27
1.5 Komunikace.....	29
1.5.1 Komunikace s osobou s demencí	29
1.5.2 Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence.....	30
1.6 Osoba s Alzheimerovou chorobou v domácí péči	31
1.6. 1 Rodinný pečující a jeho role	32
1.6. 2 Sociální dávky pro osoby s Alzheimerovou chorobou	34
2. Cíle práce	36

2.1 Cíl práce	36
2.2 Hypotéza	36
2.3 Operacionalizace pojmů:	36
3. Metodika	38
3.1 Metody a techniky sběru dat	39
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	40
3.3 Realizace výzkumu	41
4. Výsledky	42
4.1 Zdravotnická a sociální zařízení v kraji Vysočina poskytující pobytové služby pro osoby s Alzheimerovou chorobou	42
4.2 Výsledky případových studií	43
Případové studie 1	43
Případové studie 2	48
Případové studie 3	52
Případové studie 4	55
Případové studie 5	59
Případové studie 6	63
5. Diskuze	68
6. Závěr	83
7. Seznam použitých zdrojů	85
8. Klíčová slova	89
9. Seznam příloh	90

Úvod

Z důvodu stárnutí populace a toho, že se dožíváme stále vyššího věku, přicházíme častěji do styku s onemocněními, která v dřívějších dobách nebyla tak častá. Jedním z těchto onemocnění je také demence a s ní její nejčastější forma a to Alzheimerova choroba. Jedná se o závažné onemocnění, které postihuje nervové buňky a následkem poškození a odumření těchto buněk dochází ke změnám osobnosti u lidí s touto nemocí. Krátkodobá a střednědobá paměť ztrácí svou funkci a člověk s Alzheimerovou chorobou je odkázán pouze na svou dlouhodobou paměť, přičemž i ji pomalu ztrácí. Péče o takto nemocné osoby je velmi náročná, ale i přesto se o osoby s Alzheimerovou chorobou stará mnoho jejich rodin v domácím prostředí. Otázkou zůstává, jak dlouho se o takto nemocné osoby dokáží postarat? A co poté, když bude péče tak náročná, že ji nebude rodina schopna zvládat? V této situaci zde mohou pomoci ústavní zařízení. Ale kolik těchto zařízení je vůbec v okrese Jihlava a následně v kraji Vysočina vůbec k dispozici? Zjistit počet a možnosti těchto zařízení bylo cílem mé práce. Dílčím cílem poté bylo seznámit se s problematikou péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a jejími úskalími a to prostřednictvím pečujících osob. Svůj výzkum jsem poté v praktické části práce zpracovala dvěma způsoby. Prvním způsobem vyhodnocení cíle práce, byla tabulka. Ta zahrnuje pobytová zdravotní a sociální zařízení, která jsou schopna přijmout osoby s Alzheimerovou chorobou v kraji Vysočina. Jako druhý způsob, tentokrát zpracování dílčího cíle práce, bylo využito případových studií. Tyto studie byly zpracovány na základě provedených rozhovorů s osobami, které se starají o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

Osoby, které mě neznají, se možná nad výběrem tématu pozastaví se slovy, proč jsem si ho vybrala, ale odpověď je velmi prostá. Již na střední škole jsem se začala jako pečovatelka zajímat o péči o seniory. Na vysoké škole jsem se ujistila v tom, že opravdu chci pracovat se seniory. Proto jsem také ihned v prvním semestru využila možnosti začlenit se mezi trenérky paměti pod Ústavem sociální práce při ZSF. V průběhu studia jsem se seznámila s několika lidmi, kteří mi poskytli cenné informace týkající se Alzheimerovy choroby a jiných demencí, což mě velmi zaujalo. Poté byl můj výběr

tématu zcela jasný. Ve chvíli, kdy jsem si vybírala téma, jsem ještě nevěděla, že se mi ale bude má bakalářská práce v životě ještě hodně hodit. Jelikož v průběhu zpracovávání teoretické části práce byla Alzheimerova choroba diagnostikována u mé babičky. Díky tomuto podnětu jsem získala jiný náhled na problematiku. Chtěla jsem svou bakalářskou práci zpracovat tak, aby mohla pomoci jiným lidem, kteří mají zkušenosti s péčí o osobu s Alzheimerovou chorobou.

Jelikož jsem mohla, trochu nahlédnout do možností pomoci rodinám pečujících o osoby s Alzheimerovou chorobou v Českých Budějovicích zvláště pod Zdravotně sociální fakultou, zajímalo mě, zda jsou podobné možnosti i v Jihlavě a jejím okolí. Na základě získaných informací bych si přála, aby výstupem mé bakalářské práce byl přehled služeb, které by pečující osoby starající se o osoby s Alzheimerovou chorobou v kraji Vysočina mohly využít pro umístění této osoby do institucionální péče.

1. Současný stav

1.1 Demence

Jak uvádí Klán (2005, s. 53) „*S prodlužující se délkou života narůstá také četnost a závažnost chorob ve vyšším věku. V psychiatrii se to týká především rozvoje demence.*“

Pojem demence vznikl spojením dvou latinských slov *de* [bez, odstranit] a *mens* [mysl, vědomí, rozum] (Hort, Rusina, 2007). Jedná se tedy doslovný překlad „*bez mysli*“ (Buijssen, 2006) nebo „*šílený*“ tedy něco, co pozbylo mysli (Kučerová, 2006).

Další možností, jak definovat demenci, je, že se jedná o organický psychosyndrom, který se projevuje jako soubor příznaků poruch psychiky souvisejících s onemocněním orgánu, v tomto případě mozku. Za základ syndromu se uvádí úbytek intelektové kapacity, ovšem k tomuto syndromu se přidružují také další příznaky jako: úbytek pozornosti, kvality vnímání, zhoršení paměti, zhoršení hodnocení vnímaného, zhoršení řeči, rozhodování a také učení v konečném důsledku onemocnění se setkáváme se zhoršením kvalit jednání (Tuček, Chodura, 2005).

Dlouho se myslelo, že lidé s demencí jsou „*blázni*“, že trpí nějakým druhem duševní nemoci. Teprve docela nedávno začalo být zjevné, že jde o nedorozumění a že demence je způsobena dysfunkcí mozku. Nemocné jsou nervové buňky v mozku (Buijssen, 2006).

Existuje několik definic demence, proto zde uvádím alespoň dvě základní. Jak uvádí Hort a Rusina (2007, s. 153): „*Demenci lze definovat v souladu s Diagnostickým a statistickým manuálem Americké psychiatrické asociace v jejím 4. vydání (DSM- IV) jako rozvoj mnohočetných kognitivních defektů zahrnujících poškození paměti a nejméně jednu z následujících kognitivních poruch: afázie, apraxie, agnozie, nebo poškození exekutivních funkcí (tj. funkcí zajišťujících organizaci cíleného chování vedoucího k nějakému mentálnímu nebo fyzickému výkonu) ve srovnání s premorbidním stavem, a to do té míry, že jsou narušeny každodenní aktivity (zaměstnání, společenské kontakty, osobní život).*“

V 10. revizi mezinárodní klasifikace nemocí (2008) je demence definována následovně: „*Demence (F00- F03) je syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle*

chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Tento syndrom se vyskytuje u Alzheimerovy nemoci, cerebrovaskulárního onemocnění a u jiných stavů, které primárně postihují mozek“.

Demence postihuje především starší populaci. U lidí starších 65 let je výskyt demence asi 5 % a s postupem věku se její výskyt zvyšuje, tzn., že u populace nad 85 let postihuje demence až 30 % seniorů (Vágnerová, 2004). Jedná se o jeden z nejzávažnějších problémů starších lidí. Vzhledem k demografickému stárnutí populace její počet stále roste (Jarošová, 2006).

Büchler a kolektiv v článku pro časopis Praktický lékař (2010, s. 463) uvádějí: *„V České republice se počet postižených Alzheimerovou chorobou nebo jinou formou demence odhaduje na 123 000“.*

Ať už demenci definujeme odborně nebo lidově („vrátil se do dětství“, „být senilní“, „zbláznit se“), v každém případě lidem nahání hrůzu. Máme strach, že uvidíme naše blízké stárnout tímto způsobem, strach z toho, že i my sami budeme jednou postiženi touto strašnou nemocí (Pichaud, Thareauová, 1998).

Demence vzniká v důsledku onemocnění mozku. Onemocnění se většinou postupně zhoršuje. Nejčastějším typem demence je Alzheimerova choroba (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008).

V knize Horta a Rusiny (2007, s. 156) je uvedeno: *„V zemích Evropské unie patří demence již dnes k nejčastějším onemocněním. Každý rok se vyskytne přibližně 600 000 nových případů, což převyšuje nové případy cévních mozkových příhod, cukrovky nebo rakoviny prsu.“*

Při demenci se úplně ztrácí integrita osobnosti. Člověk se nedokáže nejen orientovat v prostoru a čase, ale také nedokáže racionálně komunikovat s okolím a další příznaky. Tento stav bývá všeobecně považovaný za nejžalostnější ve kterém se může senior ocitnout (Benjan, 2010).

Benjan (2010, s. 24) uvádí: „*Pokročilou demenci bychom mohli považovat ne za „největší katastrofu“, která mohla starého člověka postihnout, ale za „dar“ milosrdenství, které zbavuje trpícího člověka jeho těžkostí- tím, že si je už neuvědomuje.*“

1.1.1 Příznaky vzniku demence

1) *Postižení paměťových funkcí.* V počátku onemocnění se porucha paměti projevuje jen nápadnou zapomnětlivostí. Jejím důsledkem jsou problémy v péči o domácnost (Vágnerová 2004). Dochází k poškození krátkodobé a střednědobé paměti, což má za následek neschopnost se učit novým věcem a uchovávat si v paměti nové informace. Dále také dochází k obtížím při vybavování si starších vědomostí. Může dojít také k potížím při rozlišování mezi pravdivými a vymyšlenými vzpomínkami. Člověk si obtížně vybavuje nedávné události, jména nebo třeba výstižná slova (Pichaud, Thareauová, 1998). Osoby, které jsou postiženy Alzheimerovou chorobou, neustále něco hledají, což zvyšuje pocit nejistoty a napětí (Vágnerová, 2004).

2) *Potíže s orientací v čase a prostoru.* U pacientů s demencí se začíná vytrácet schopnost časového rozvržení dne, což se projevuje například přehozením dne a noci (Pichaud, Thareauová, 1998). Člověk s demencí se také začíná ztrácet ve známém prostředí. Nemocný také odkládá věci na nesmyslná místa (např. peněženku do ledničky) (Vágnerová, 2004). Nemocný si není jistý tím, kde je. Postupně může dojít až ke ztrátě identity, jedinec nepoznává ani svůj obraz v zrcadle (Vágnerová, 2004).

3) *Poruchy rozumových schopností.* Je narušena soudnost jedince, jeho abstraktní myšlení. Nemocný ztrácí schopnost logicky uvažovat (Vágnerová, 2004). Vlivem nemoci dochází také ke ztrátě flexibility myšlení, které se stává stereotypní a zabíhavé. Je také porušena schopnost řešit problémy a rozhodovat se. Osoby s demencí nejsou schopni plánovat a porovnávat různé alternativy (Pichaud, Thareauová, 1998).

4) *Narušení pozornosti.* Nemocný se nedokáže dostatečně soustředit na činnost, což způsobuje zhoršení výkonnosti (Vágnerová, 2004).

5) *Motorické potíže (apraxie)*. Jedná se o potíže při každodenních činnostech, kdy jedinec má schopnosti k tomu, aby nějakou věc udělal, ale už neví jak (Např. neví jak nalít do sklenice vodu) (Pichaud, Thareauová, 1998).

6) *Poruchy při poznávání předmětů a lidí*. Na začátku onemocnění má nemocný problém poznávat a pojmenovávat různé předměty. S postupem nemoci dochází k neschopnosti rozeznávat tváře rodinných příslušníků. V konečné fázi dochází k tomu, že jedinec nepoznává ani vlastní tvář (Pichaud, Thareauová, 1998).

7) *Poruchy řeči*. Člověk postupně začíná postrádat schopnost rozumět mluvenému sdělení. Schopnost verbálně se vyjadřovat je omezena. Člověk nemůže najít správná slova, jeho slovní zásoba se redukuje (Vágnerová, 2004), začíná si vytvářet vlastní slova a slovní spojení. V konečné fázi nemoci může dojít až k němotě (mutismu) (Pichaud, Thareauová, 1998).

8) *Poruchy chování*. Dostavuje se deprese. Činnosti jedince se velmi omezují, ztrácí zájem o dění kolem sebe a uzavírá se do sebe. Dále dochází také k prudkým změnám nálad, agresivitě, útěkům, skleslosti a stereotypní pohyby, jako je například chození bez cíle, nebo neustále chození na WC (Pidrman, 2007).

1.1.2 Dělení demencí

1) Atroficko- degenerativní demence

- jsou demence, jejichž primární příčinou je degenerativní poškození mozku (Vágnerová, 2004). Jedná se o demenci, která vzniká na podkladě atroficko-degenerativních procesů, které způsobují snížení počtu nervových buněk. Dochází ke snižování počtu spojů nervových buněk. Dále dochází k poruše funkce nervových buněk i pomocných nervových buněk. Dochází k tvorbě a ukládání patologických bílkovin, u nichž probíhá řada dalších degenerativních dějů (Jiráček, Holmerová, Borzová, 2009). Do této skupiny demencí patří Alzheimerova choroba (asi 50-60 % demencí ve stáří), Parkinsonova choroba(5-10 %), Korová nemoc s Lewyho tělísky(10-20 %), (Topinková, 2005). Kučerová (2006, s. 15) dále v dělení dle Jiráčka uvádí ještě: „*Demence u Pickovy choroby a jiných ložiskových mozkových atofií, Progresivní*

supranukleární obrna, Huntingtonova choroba, Olivopontocerebelární atrofie, Presenilní gliální dystrofie.“

2) Sekundární demence

- tyto demence vznikají v důsledku jiné primární poruchy, která určitým způsobem poškozuje centrální nervovou soustavu. Dále je dělíme ještě do podskupin Ischemicko-vaskulární demence a ostatní sekundární demence (Vágnerová, 2004). Od atroficko-degenerativních demencí se liší tím, že vzniká rychle a ve skocích v závislosti na mozkových infarktech (Kalvach, Zadák, Jiráček, 2004). Ke vzniku ischemicko-vaskulární demence dochází buď po několika menších infarktech, nebo po jedné rozsáhlejší mozkové příhodě. Většinou se tato choroba vyskytuje po 60. roce života. Primární příčinou choroby je kardiovaskulární onemocnění (Vágnerová, 2004). Sekundární demence se vyskytují v rozmezí 2- 5 % všech demencí (Topinková, 2005).

3) Demence smíšeného typu

- tyto demence tvoří asi 10 % demencí. Jedná se o demence kombinující oba dva předchozí typy (Topinková, 2005). Což znamená, že vznikají na smíšeném podkladě, kdy nemocný trpí jak Alzheimerovou chorobou, tak vaskulárním poškozením mozku (Vágnerová, 2004).

1.1.3 Kognitivní funkce

Jiráček, Holmerová, Borzová a kolektiv (2009, s. 18) uvádějí „*Pojmem kognitivní funkce označujeme ty funkce, které nám slouží k reagování na podněty z vnějšího světa, k adaptaci na vnější prostředí. Porucha kognitivních funkcí je základní porucha u Alzheimerovy choroby i dalších demencí.*“ Jedná se o funkce, které ve svém životě umožňují smysluplně vnímat okolní prostředí, svět kolem nás a zároveň také naše vnitřní psychické stavy. Kognitivních funkcí využíváme vždy, když přemýšlíme a nebo se učíme (Malia, Brannagan, 2010).

Jak uvádí Bartoš (2010, s. 23), „*mezi kognitivní funkce řadíme paměť, orientaci v čase a prostoru, čtení, psaní, počítání, pozornost, řečové schopnosti, porozumění, konstrukční schopnosti, zrakově-prostorové funkce, chápání, úsudek, abstraktní myšlení, plánování atd.*“

1.2 Alzheimerova choroba

Název Alzheimerova choroba pochází původně od Emila Kraepelina z roku 1910, který ji nazval podle muže, který tuto nemoc jako první podrobně popsal. Tím mužem byl německý psychiatr a neuropatolog Alois Alzheimer (Hort, Rusina, 2007). Tento muž popsal jako první, na 37. schůzi jihoněmeckých psychiatrů v Tübingenu v roce 1906, průběh onemocnění u pacientky Auguste D. V té době se jednalo i nemoc vzácnou a neobvyklou (Kučerová, 2006). První zmínky o Alzheimerově nemoci se datují již ke konci 19. století. A to k roku 1892, kdy toto onemocnění popsali Blocq a Marinesco (Hort, Rusina, 2007).

Dle Matouška (2003, s. 26) je Alzheimerova choroba „*silně geneticky determinovaná mozková choroba projevující se ve vyšším věku, jejíž hlavním příznakem je demence.*“

Alzheimerova choroba je charakterizována jako komplexní onemocnění centrálního nervového systému, které postihuje stále větší počet lidí po celém světě vzhledem k celkovému stárnutí lidské populace (Maroques, 2010).

Martínek a Bartoš (2008, s. 186) uvádějí: „*Alzheimerova nemoc bývá nazývána nemocí dvou lidí. Tou druhou osobou je míněn pečovatel pacienta. Ten trpí jednak samotným faktem nemoci blízkého jedince, ale také nutností pečovat o něj.*“

Alzheimerova choroba je degenerativní onemocnění a není způsobena onemocněním cév. V důsledku onemocnění dochází k poruše poznávacích funkcí. Toto porušení má za následek poruchy mluvení, což ztěžuje soužití pacienta s jeho okolím (Krajčík, 2000).

V dnešní době je Alzheimerova choroba považována za 4. nebo 5. nejčasnějších příčin úmrtí (Hort, Rusina, 2007). V literatuře se uvádí, že Alzheimerova choroba se vyskytuje až u 50-70 % pacientů s demencí. Z toho vyplývá, že odhadovaný počet osob postižených Alzheimerovou chorobou v České republice postihuje dle odhadů 80- 130 tisíc lidí a patří tak mezi nejčastější onemocnění vyššího věku. Je jí postižen zhruba každý pátý občan starší 65 let (Holmerová, 2004).

Když se uvede termín Alzheimerova choroba, je tím myšlen stav, kdy dochází k progresivnímu neurodegenerativnímu onemocnění, jehož projevem je atrofie mozkové kůry i subkortikálních oblastí (Vágnerová, 2004). Při Alzheimerově chorobě tedy dochází k sesychání a odumírání nervových buněk a tím nastává tak zvaný „podzim mysli“ (Buijsen, 2006).

Jak uvádí Hort a Rusina (2007, s. 176) *„Paměť je tedy postižena jak při ukládání informací (vstřípivosti), tak i ve vyvolání paměťových stop (výbavnosti). V různé míře je narušena paměť epizodická (zážitky a prožité události) i sémantická (fakta, události, znalosti), bez výraznější alterace paměti implicitní (např. motorické dovednosti). Zachováno bývá Ribotovo pravidlo, tedy více je postižena paměťová stopa pro nedávné události, zatímco vzpomínky na starší události bývají uchovávány i v pozdních stadiích nemoci.“*

Alzheimerova choroba se vyskytuje ve dvou formách, těmito formami jsou:

1. Familiární (vrozená, časná) forma- jedná se o velmi vzácnou formu, která se vyskytuje v 1- 5 % Alzheimerovy choroby. Familiární forma Alzheimerovy choroby se objevuje u nemocných ve věku kolem 50-ti let (Holmerová, Jarolímová, 2008). Oproti tomu Koukolík a Jiráček (2004, s. 115) uvádějí: *„Podíl familiárních případů se odhaduje v rozmezí mezi 5-10% všech případů tohoto onemocnění. Kromě toho existuje familiární Alzheimerova choroba s časným nebo raným začátkem- do 60. roku života a familiární Alzheimerova choroba pozdním začátkem- po 60. roce života.“*
2. Senilní (sporadická) forma- tato forma Alzheimerovy choroby je typická, jelikož se vyskytuje více než 80 % případů Alzheimerovy choroby. První příznaky se vyskytují po 65. roce ale nejčastěji po 80. roce (Holmerová, Jarolímová, 2008). 90-95 % případů Alzheimerovy choroby je tzv. sporadická forma (Koukolík, Jiráček, 2004).

1.2.1 Vývoj Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba se rozvíjí pozvolna, pomalu a plynule na rozdíl od demence vaskulárního typu, kdy je zhoršování příznaků výrazně kolísavé (Vágnerová, 2004). Anatomické změny na mozku osob s Alzheimerovou chorobou se do jisté míry překrývají se změnami, které doprovázejí stárnutí. Co se týče snižování se hmotnosti

mozku je rozdíl mezi stárnutím a Alzheimerovou chorobou znát pouze u presinálních forem. V průběhu Alzheimerovy choroby je těžce poškozena entorhinální kůra, kde mizí neurony ve II. vrstvě. Oproti normálnímu stárnutí dochází k poškození také pyramidových neuronů v hipokampálním sektoru a další změny na mozkové kůře (Koukolík, Jiráček, 2004). Vývoj nemoci trvá 8- 20 let, přičemž záleží na podmínkách života a zdravotním stavu nemocného (Callone, 2008). Průměrná doba přežití od počátků klinických příznaků je 5-10 let, (Krajčík, 2000) ovšem jsou známy také případy, kdy pacient žil ještě více jak 15 let (Vágnerová, 2004). Oproti tomu Tyrliková (2003, s. 213) uvádí: „*Smrt nastává obvykle do 3- 5 let. Jedná se o čtvrtou až pátou nejčastější základní příčinu smrti dospělé populace v rozvinutých zemích.*“

Začátek onemocnění je většinou mezi 50.- 60. rokem věku. Mohou se ale objevit dříve i později. Rozlišujeme časný a pozdní typ Alzheimerovy choroby (Tyrliková, 2003). Příznaky Alzheimerovy choroby jsou do značné míry spojeny s projevy stárnutí. Bylo považováno za normální, že u lidí se se zvyšujícím věkem přirozeně ztrácejí paměť a kognitivní schopnosti - až do stádia demence, tomuto stavu byl přiřazován termín „senilita“ (Hort, Rusina, 2007).

1.2.2 Příčiny vzniku

Dle Koukolíka a Jiráčka (2004) se rizikové faktory pro vznik Alzheimerovy choroby dají rozdělit do „*skupiny ověřených a diskutovaných*“. Do skupiny ověřených rizikových faktorů patří věk a familiární agregace včetně genetických vlivů. Mezi diskutované rizikové faktory patří ženské pohlaví, poranění hlavy, nižší vzdělání, hypertenze, kouření a vyšší hladina sérového homocysteinu, dříve se uváděl také hliník (Koukolík, Jiráček, 2004). Výskyt onemocnění v rodině má velký význam zejména v případě tzv. Familiálních forem Alzheimerovy choroby.

1.2.3 Stádia Alzheimerovy choroby

Osoby, které jsou postiženy Alzheimerovou chorobou, mívají sníženou motivaci ke všem činnostem včetně péče o sebe sama, tak se stávají apatičtí. Postupem času tyto

osoby ztrácejí náhled na nemoc. Dochází postupně k inkontinenci moče poté i stolice, mohou se vyskytnout také poruchy chůze.

Alzheimerova choroba má 3 stádia vývoje.

Těmito stádii jsou: počáteční stádium

střední stádium

pozdní stádium (Holmerová, I., Janečková, H., Niklová, D., 2008).

Pidman (2003) dělí vývoj Alzheimerovy choroby do 5 stádií, což je potvrzuje také Hátlová (2003, s. 103) a to:

- „ 1. *prodromální fáze- zapomnětlivost*
2. *časná fáze- zapomínání pojmů, porucha plynulosti řeči*
3. *intermediální fáze- narušení osobnosti, úbytek schopnosti orientace v prostoru, čase, chudost řeči, konfabulace*
4. *pozdní fáze- výrazná porucha paměti, nekomunikace s okolím, zapomínání jmen kromě vlastního, neschopnost počítat, echolálie (opakování slov, které slyší), verbigerace (opakování jednoho slova) neologismy*
5. *terminální fáze- nerozeznávání nejbližších, inkontinence. “*

Dle webových stránek www.alz.org se Alzheimerova choroba dá dělit do 7 vývojových fází.

1. Fáze- Normálních funkcí, nejedná se o žádné poškození- osoba nemá zkušenosti s poruchami paměti a nevykazuje příznaky demence.
2. Fáze - Velmi mírný pokles kognitivních funkcí- mírné výpadky paměti, zapomínání.
3. Fáze- Mírný pokles kognitivních funkcí- přátelé a rodina si začínají všimnout potíží s pamětí, problémy se zapamatováním nových jmen a termínů. Ztráty předmětů, problémy s plánováním a organizováním.
4. Fáze- Mírný pokles kognitivních funkcí- mírná nebo časná forma Alzheimerovy choroby. Zapomínání nedávných událostí. Větší potíže při plnění složitých úkolů.

5. Fáze- Středně těžká porucha kognitivních funkcí. Střední stádium Alzheimerovy choroby. Plete si dny v týdnu a místa, kde se nachází. Problémy s méně náročnou aritmetikou. Pamatuje si významné situace týkající se jeho rodiny.
6. Fáze- Těžký pokles kognitivních funkcí- střední stádium Alzheimerovy choroby. Problémy ve vybavení si jmen rodinných příslušníků. Spánek přes den a následně neklidné noci. Začíná se vyskytovat inkontinence, provádějí opakovaně jednu činnost.
7. Fáze- Velmi těžký pokles kognitivních funkcí- pozdní stádium Alzheimerovy choroby. Potřebná je pomoc při každodenních činnostech a péči o vlastní osobu. Mohou ztratit schopnost se smát. Ztrácí také schopnost držet hlavu vzpřímeně a sedět bez opory (www.alz.org/ Stages of Alzheimer's.,2011).

1.2.3.1 Počáteční stádium

Jedná se o stádium zapomínání, které může trvat 1- 10 let. Krátkodobá paměť je poškozena, můžeme se setkat, že si v této fázi začne pacient zapisovat věci, aby na něco nezapomněl. Pacient začíná být roztržitý, vzniká emoční nestabilita a má problém se soustředit. Péče o pacienta v tomto stádiu onemocnění je zaměřena hlavně na emoční podporu (Janosiková, Daviesová, 1999). V tomto stádiu pacient minimalizuje a popírá vznikající problém. Dochází ke snížení kvality činností. Buijssen (2006, s. 44) tuto fázi nazval „*fází potřeby dohledu*.“ V této fázi člověk není schopen si zapamatovat nové věci (zapomíná, kam si odložil brýle, opakovaně se ptá na tutéž věc, nepamatuje si, co slyšel před chvílí apod.) Zhoršuje se obrazová představivost, schopnost abstrakce (nevysvětlí přísloví apod.) a logické uvažování. Má potíže s plynulým vyjadřováním. Může se objevit smutek až depresivní nálada nebo úzkost. V tomto stádiu ještě nemocný bývá schopen samostatného života, za předpokladu určitého pravidelného dohledu a dopomoci. Řada nemocných je těmito prvními příznaky vystrašena. V tomto stádiu je pro nemocného důležitý pocit, že je tu s ním někdo, kdo je připraven a ochoten mu pomoci, když to bude potřeba. (Holmerová,I., Jarolímová, E., Nováková, H., 2008).

Je to také stádium, v němž osoba s Alzheimerovou chorobou získává obrovskou schopnost používat bohatou zásobu výmluv a lží, aby oklamal sebe ale také druhé, že

věci nejsou tak zlé, jako by se mohlo zdát. Osoba s Alzheimerovou chorobou bude svému okolí sebevědomě tvrdit, že se cítí úplně v pořádku, „*snaží se zachovat image pro ty venku, že fasáda domu je stále nedotčená, i když ve skutečnosti v něm vládne totální chaos*“ (Buijssen,H., 2006, s. 44).

Pokud bychom měli shrnout příznaky počátečního stádia onemocnění, jsou tyto:

Tabulka č. 1

Horší vyjadřování, hledání slov	Obtíže při práci s novými přístroji
Depresivní nálada	Potíže s rozhodováním
Obtíže v nových situacích	Zhoršení orientace v čase a také prostorová dezorientace
Zhoršení paměti- hlavně krátkodobé	Ztráta zájmu o koníčky a oblíbené činnosti

Zdroj: (Holmerová,I., Jarolímová,E., Nováková,H., 2008, Holmerová,I., Janečková,E., 2008)

1.2.3.2 Střední stádium

Objevují se výrazné výpadky paměti, poruchy časoprostorové orientace (není schopen říci datum, nepoznává místo, kde je, může se ztratit i v dobře známých místech), zhoršování řečových schopností (několikanásobné opakování, opisy výrazů, odvozování) (Hátlová, Suchá, 2005).

Toto stádium Buijssen (2006, s. 50) nazval „*Fáze potřeby péče. V předcházejícím počátečním stádiu už člověk s demencí nedokázal absorbovat žádné nové informace, protože „nahrávací“ tlačítko na videorekordéru paměti se porouchalo. Tlačítko na „přehrávání“ však zatím fungovalo, což znamená, že to, co si pacient s demencí nahrál před začátkem své nemoci, mohl ještě sledovat. V průběhu středního stádia však už vykazují znaky vážného opotřebení i dřívější nahrávky.*“

Mizející paměť způsobuje, že postižený člověk se propadá stále dál a dál do svých vzpomínek na minulost, tzn., že jeho prožitky jsou ovládány tématy, jež byla pro něj důležitá v minulých obdobích jeho života. Smysly pacienta s demencí sbírají informace v podstatě jako kdykoliv předtím. Čím více však pacient mentálně chátrá, tím méně

dokáže tyto informace zpracovávat. Musí se stále častěji uchýlovat k tomu, že se bude ptát lidí kolem sebe, co vidí nebo slyší. Klást otázky však nepomáhá, protože odpovědi, které dostává, jsou pro něj často příliš obtížné. Schopnost „zařazovat“ informace v hlavě a pamatovat si je už je navždy ztracená. Informace stále proudí jeho směrem, ale on je nedokáže přijmout. Čím obtížnější se stává zpracování informací, tím víc se odtahuje od lidí kolem sebe a stahuje se do sebe (Buijssen, 2006).

Tuček a Chodura (2005, s. 46) že, Toto „*stádium demence umožňuje pacientům vybavení si jenom hluboce vštípených a často opakovaných paměťových stop.*“ Pacienti v tomto stádiu onemocnění nemohou žít sami. Je důležité, aby rodina začala uvažovat o řešení situace. Je dobré umístit osobu s Alzheimerovou chorobou pod dozor jiné osoby (rodina, přátelé, ústavní zařízení) (Janosiková, Daviesová, 1999).

Tabulka č. 2 Souhrn příznaků středního stádia

Významné výpadky paměti.	Poruchy orientace ve známém prostředí.
Zhoršování řečových schopností (porozumění řeči a vyjadřování).	Poruchy chování, neklid, mohou se objevit i halucinace.
Neschopnost vařit, uklízet, nakupovat.	Snížená soběstačnost.

Zdroj: (Holmerová,I., Jarolímová,E., Nováková,H., 2008, Holmerová,I., Janečková,E., 2008)

1.2.3.3 Pozdní stádium

Jedná se o stav, kdy již není pacient schopen se o sebe ani v nejmenším postarat a je zcela odkázán na pomoc jiných. V tomto stádiu je ztráta paměti velmi pokročilá a způsobuje také zhoršení tělesného stavu. V pozdním stádiu nemocný nekomunikuje s okolím, stává se inkontinentním. Buijssen (2006, s. 55) toto stádium nazývá: „*Fáze potřeby ošetrovatelské péče*“. V pozdním stádiu se jedná o stav těžkého a výrazného úpadku. Všechny symptomy jsou intenzivnější a pacienti poté zůstávají upoutáni na lůžko. Jedná se o tzv. terminální stádium, přičemž doba dožití od vstupu do tohoto stádia je asi 1 rok. (Janosiková, Daviesová, 1999). Ztráta paměti je charakterizovaná úplnou neschopností vštípit do paměti nové informace. Nemocný se stává zcela

závislým na péči další osoby, nepoznává přátele ani členy vlastní rodiny. Může mít problémy s příjmem jídla a s dodržováním osobní hygieny, pomočuje se, špatně chodí nebo přestane chodit zcela. U pacienta se mohou objevit další souběžná onemocnění (infekce dýchacích nebo močových cest apod.). Pro zdravého jedince by byla třeba zanedbatelná, pacienta s Alzheimerovou chorobou však mohou ohrozit i na životě (Holmerová, I., Jarolímová, E., Nováková, H., 2008). S tímto souhlasí i Hátlová a Suchá (2005).

V tomto stádiu nemoci jak uvádí Buijssen (2006, s. 55): „Člověk s demencí jen sotva dokáže jednat s nějakým cílem nebo správnou koordinací, už nehledá podněty, vlastně ani nemůže. Jeho vnímání okolních věcí je v pozdním stádiu Alzheimerovy choroby možná stejné jako u kojence. Jako u malého dítěte, zranitelného a závislého na druhých, se i pacientův život v tomto stadiu točí kolem uspokojování jeho základních fyzických potřeb (jídlo, pití, odpočinek, teplo a také emočních potřeb bezpečí a důvěry). Všechny projevy komunikace z jeho strany, jako fyzický neklid, panický křik, volání, aby si ho někdo všiml, a vzlyky, směřují k uspokojení těchto potřeb. Protože už nerozeznává lidi kolem sebe, zažívá možná tutéž úzkost jako dítě, které postrádá svou matku.“ Pro člověka v této fázi demence je pouze nekonečné „TEĎ“, protože ostatní vzpomínky na minulost a přítomnost byly smazány. Skutečné je jen to, co se děje tady a teď (Buijssen, 2006)

Tabulka č.3 Pár příznaků pozdního stádia Alzheimerovy choroby

Problémy při příjmu potravy (obtížné polykání).	Dezorientace, bloudění ve známých prostorech.
Neschopnost poznávat své příbuzné, přátele ani známé předměty.	Neschopnost porozumět slovům jiných ani se sám vyjádřit.
Inkontinence moči i stolice.	Potíže při chůzi, upoutání na lůžko.

Zdroj: (Holmerová, I., Janečková, E., 2008)

1.3 Diagnostika Alzheimerovy choroby

Nejdůležitějším faktorem při diagnostice Alzheimerovy choroby je čas a to ve smyslu včasné diagnostiky a následně stanovení správné léčby. Včasná diagnóza je

rozhodující pro bezpečnost pacientů a kvalitu života osob s Alzheimerovou chorobou ([www.alz.org/ What is Alzheimer's](http://www.alz.org/What_is_Alzheimer's), 2010).

V současné době neexistují žádné diagnostické metody, které by byly využívány při každé diagnostice. Diagnóza Alzheimerovy choroby by měla být stanovena až v případě, kdy byly vyloučeny další možnosti mezi symptomatickými vaskulárními a sekundárními demencemi (Weber, 2000).

Diagnóza Alzheimerovy choroby je stanovena většinou na podkladě anamnézy, psychiatrického vyšetření a typického klinického obrazu. Diagnostika Alzheimerovy choroby je založena na kombinaci charakteristických příznaků, které zahrnují vždy postižení paměti a alespoň jedné další složky kognice, jako je afázie, akalkulie, apraxie, porucha prostorové orientace a vylučovacích kritérií, jelikož je nutno vyloučit např. depresi, tumory nebo jiné demence. Z klinického pohledu se rozlišuje Alzheimerova choroba pravděpodobná (jsou splněna všechna kritéria), možná (průběh je atypický, např. s převládajícím postižením řeči) a definitivní (Hort, Rusina, 2007). K definitivní diagnóze Alzheimerovy choroby lze dospět pouze na základě histologie mozkové tkáně (biopsie mozku) (Tyrlíková, 2003). Definitivní potvrzení Alzheimerovy choroby lze tedy získat až při pitvě zemřelého – jedná se o tzv. neuropatologickou diagnózu tzn., že musí být u pacienta s demencí prokázány, při pitvě, typické změny v mozkové tkáni (amyloidové plaky, neurofobriální klubka a úbytek neuronů) (Hort, Rusina, 2007).

1.3.1 Anamnéza

Je to prostředek, kterým nám je schopen odhalit velké množství příznaků a můžeme se dopátrat i období, kdy se nemoc začala nenápadně projevovat. Při sestavování anamnézy pacienta je nutné, abychom se nespolehnali pouze na jeho popis a výpověď o průběhu nemoci, jelikož jeho pohled může být již zkreslený, protože pacient nemá náhled na nemoc. Je ale důležité do sestavení anamnézy pacienta zapojit také jeho nejbližší, kteří ji dokáží objektivizovat (Topinková, 2005). Proto, abychom byly schopni posoudit změny, je důležité odhadnout intelekt před vznikem kognitivních poruch. K tomuto odhadnutí intelektu se využívá usuzování podle nejvyššího dosaženého

vzdělání a profese. Je důležité zjistit začátek onemocnění, jeho průběh a také spektrum příznaků (Bartoš, Hasalíková, 2010).

Specifická anamnéza se provádí u osob s kognitivní poruchou, pokud se vyskytly příznaky demence nebo Alzheimerovy choroby. Tato anamnéza se zaměřuje na zjištění základní představy o 3 oblastech:

A- Activities of daily Living- aktivity denního života

B- Behaviour- chování a nálada

C- Cognition- kognitivní funkce (Bartoš, Hasalíková, 2010).

1.3.2 Fyzikální vyšetření

Provádí se orientační interní vyšetření, kdy se měří krevní tlak, kardiální funkce, stav výživy a jiné. Další nezbytnou částí je neurologické vyšetření, kterým se zjišťují fokální výpady funkce, primitivní reflexy, extrapyramidový syndrom, poruchy chůze a rovnováhy, neuropatie nebo například úbytek čichu, což je typickým příznakem Alzheimerovy choroby (Topinková, 1999).

V neposlední řadě, také pacient postupuje psychiatrické vyšetření, jehož účelem je zjistit stav psychiky pacienta, zda netrpí depresemi, úzkostí nebo dokonce bludy. Velmi významné je odhalení smyslových defektů (poruch), neboť mohou zvyšovat sociální izolaci, omezovat smyslovou stimulaci a také prohlubovat funkční důsledky demence. Díky fyzikálnímu vyšetření je lékař schopen posoudit i stav osobní hygieny a vyslovit podezření na týrání (Topinková, 1999).

1.3.3 Hodnocení mentálního a funkčního stavu

Ke správnému posouzení kognitivního deficitu a funkčního stavu pacienta se využívají standardizované škály, kterými se hodnotí kognitivní funkce (paměť, praxe, řečové a vizuospeciální funkce a logické myšlení (Topinková, 1999).

Proto, aby byl lékař schopen stanovit pravděpodobnou diagnózu Alzheimerovy choroby, je potřeba vyvrátit jiné možnosti onemocnění. Nejčastější a také nejznámější diagnostické testy jsou tzv. MMSE (Mini Mental State Examination- viz. Příloha č. 2) a také test hodin (Topinková, 2005).

1.3.3.1 Mini Mental State Examination

V praxi se užívá zkratka tohoto testu MMSE. Jedná se o nejpoužívanější test, který byl sestaven pro globální hodnocení kognitivních funkcí starších osob v klinické praxi (Topinková, 2005). Podle tohoto testu se dá stanovit i hloubka závažnosti demence (Pidrman, 2007). MMSE objektivizuje a kvantifikuje kognitivní poruchu ve více oblastech. Test byl sestaven tak, aby umožnil zhodnocení stavu v oblasti:

- a) orientace,
- b) okamžité paměti a vybavnosti,
- c) pozornosti,
- d) faktických schopností (řeč),
- e) gnostických schopností (rozpoznání),
- f) praktických schopností (zacházení s předměty),
- g) dále také schopnosti čtení, psaní a počítání
- h) zrakově prostorové schopnosti (kreslení)(Topinková, 2005).

MMSE je zkouškou, která obsahuje základní orientaci v čase, místě a prostoru, schopnost vštípit si a vybavit 3 věci, jednoduché řečové a kresebné zkoušky. Senzitivita testu je 87 % a specifika 82 % pro diagnózu demence (Topinková, 2005). (Příloha 2) Díky testu MMSE je možné odlišit středně těžkou demenci od normálního stárnutí. Nejcitlivějším ukazatelem Alzheimerovy choroby jsou tři položky testu MMSE a to časová orientace, sedmičkový test nebo hláskování slova „pokrm“ pozpátku a vybavení si 3 slov (Bartoš, Hasalíková, 2010).

1.3.3.2 Clock test

V českém překladu se jedná o test hodin. Tento test představuje citlivou metodu pro odhalení již počátečních stádií Alzheimerovy choroby (Topinková, 2005). Jedná se o metodu, která je oblíbená, jednoduchá a orientační. Díky této zkoušce je možné zachytit problém několika kognitivních funkcí současně. Jedná o prostorovou paměť, zrakově-motorickou koordinaci, sématickou paměť a také schopnost plánování a soustředění

(Bartoš, Hasalíková, 2010). Vhodně doplňuje MMSE. Přes zdánlivou jednoduchost umožňuje komplexně zhodnotit kognitivní funkce:

- a) paměť,
- b) vizuálně konstrukční schopnosti,
- c) výkonné funkce (představivost) (Topinková, 2005).

V testu je pacient požádán, aby nakreslil ciferník hodin se všemi čísly a nastavil ručičky na určitý čas. Hodnotí se základní vlastnosti hodin: ciferník, správnost umístění číslic v jednotlivých kvadrantech a umístění ručiček. Pro lehké formy demenci jsou typické chyby v umístění a délce ručiček. U závažnějších poruch dochází k rozpadu kresby – číslice jsou v nesprávných kvadrantech, v chybném pořadí, až po chybné kresby odpovídající hodinám. Pro hodnocení se používá jednoduché bodové skóre: 1 bod (bezchybné provedení) až 6 bodů (hodiny nejsou zakresleny). Jako abnormální se udává skóre 3 a více bodů, které je obvyklé pro demenci (Topinková, 2005).

Důležité je také zhodnotit, do jaké míry onemocnění ovlivňuje funkční schopnosti, jako jsou řízení auta, zacházení s penězi, samostatné bydlení. Závažnost postižení lze kvalifikovat pomocí funkčních testů ADL (test základních všedních činností podle Barthelové), IADL (test instrumentálních všedních činností, viz. příloha č. 3) (Topinková, 2005). Vzhledem k tomu, že je nekonečný počet možností jak jsou hodiny nakresleny, je nevýhodou tohoto testu nejednotnost ve skórování (Bartoš, Hasalíková 2010).

1.4 Léčba

Je nutné si uvědomit, že Alzheimerova choroba není onemocnění, na které by v současné době byla nějaká léčba (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008). Existuje pouze symptomatická léčba. Kauzální léčba Alzheimerovy choroby neexistuje (Tyrlíková, 2003). Léčba je tedy zaměřena na zmírnění příznaků. Aby bylo možné v co největší míře ovlivnit průběh a rychlost stupňování se onemocnění, je včasné zjištění a diagnostikování onemocnění důležité (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008). Pro rozhodování lékaře o nasazení léčby je důležité zvážit etiologii demence, její

pokročilost, stupeň disability, přítomnost dalších onemocnění. Dále je nutné odhadnout očekávanou dobu přežití a sociální situaci a možnosti pacienta i pečovatелů. Léčebný plán je nutné stanovit individuálně s přihlédnutím na všechny body, které jsou uvedeny výše. Cíle léčby se s postupujícím onemocněním mění. V počátečních fázích je léčba zaměřena hlavně na ovlivnění rizikových faktorů, dále na včasnou a přesnou diagnózu a také léčbu. Základním cílem je udržení kognitivních funkcí nebo zlepšení kognitivního deficitu (Topinková, 2005).

V pokročilejších fázích je cílem zpomalení progresu, prevence vzniku behaviorálních a psychologických symptomů demence, a také udržení soběstačnosti.

V konečných fázích onemocnění jsou základem paliativní postupy, pečovatelská a ošetrovatelská péče (Topinková, 2005).

1.4.1 Farmakologická léčba

Mírná až středně těžká demence je léčena inhibitory cholinesterázy a mementimem. Byl prokázán také účinek kombinované léčby selegilinem 5-10g ráno v kombinaci s vitamínem E, ale tento účinek je pouze slabý (Topinková, 2005).

Podávané léky mohou oddálit rozvoj kognitivní poruchy a také pomohou zvládnutí dalších příznaků, které sebou Alzheimerova choroba přináší. Těmito příznaky jsou především poruchy chování a psychologické symptomy demence. Podávání farmak není samo o sobě nejlepším způsobem léčby, vhodná je komplexní léčba. Nejčastěji se využívá kombinace farmakoterapie a psychoterapie, která je zaměřená na reedukaci paměti. Je nutné při léčbě dbát i na dostatečnou hydrataci a výživu (Holmerová, Janečková, Niklová 2008).

1.4.2 Nefarmakologická léčba

U všech typů demence je důležité léčit faktory, které se zhoršují, jedná se především o přidružené metabolické poruchy (Diabetes mellitus, hyperlipidémie), infekce, hypertenzi, malnutrici a také senzorické poruchy (Topinková, 2005).

U Alzheimerovy choroby se vyskytují také poruchy chování, které postihují nejen nemocného, ale také rodinné příslušníky a ošetrovatele, na něž působí nepříznivě.

Z toho důvodu je třeba zaměřit léčbu na celou rodinu. Osvědčily se psychoterapeutické postupy. Ať se jedná o individuální tak i skupinovou, které využívají léčbu pohybem, hudbou, uměleckým vyjádřením nebo léčbu pomocí domácích zvířat (Klán, 2005).

Dalším důležitým bodem nefarmakologické léčby je dodržování pravidelného režimu a minimalizování změn. Denní rutina pomáhá pro udržení funkčních schopností, do kterých patří péče o domácnost i sebeobsahu (Topinková, 2005).

Pravidelná fyzická aktivita by se měla stát nedílnou součástí každého dne, ať ve formě procházek nebo i třeba tance (Topinková, 2005).

Mezi další možnosti nefarmakologické léčby demencí řadíme také:

- a) *kondiční ergoterapie*- jedná se o smysluplnou činnost pacientů s demencí, aby byly schopni vnímat vlastní důležitost, sounáležitost s druhými a také aby tito pacienti měli vyplněn volný čas. Je také využívána jako prevence psychických příznaků, kterými jsou úzkost, neklid, deprese atd.. Mezi techniky používané v kondiční ergoterapii řadíme např. malování na porcelán, sklo, kresba, textilní koláže, pečení nebo vaření, ale také trénování jemné motoriky při skládání puzzle, stavebnic, nebo navlékání korálků (Hátlová, Suchá, 2005)
- b) *pet terapie*- definice této terapie je prostá jedná se o psychoterapii prováděnou pomocí zvířecích mazlíčků. Tento typ terapie má velmi pozitivní vliv na psychiku lidí postižených demencí (Hátlová, Suchá, 2005).
- c) *reminiscenční terapie*- zlepšuje psychický, funkční a zdravotní stav seniorů (Janečková, 2005) Je to terapie praktikovaná na základě práce se vzpomínkami a jejich vybavování. Terapie je praktikována za pomoci fotografií a jiných vzpomínkových předmětů (Hátlová, Suchá, 2005).
- d) *muzikoterapie*- při využívání muzikoterapie u osob s Alzheimerovou chorobou nebo s demencí se používá prosté zpívání písní za doprovodu hudebního nástroje. U pokročilých fází demence je terapie zaměřena spíše na prostý poslech hudby (Hátlová, Suchá, 2005).
- e) *kognitivní rehabilitace*- jedná se o trénování paměti, které by mělo být prováděno formou skupinové rehabilitace, aby nedocházelo k traumatizování pacientů (Hátlová, Suchá, 2005).

- f) *kinezioterapie*- jedná se o cílené působení pohybu na psychiku nemocného, využívá se zde prvků tělesných cvičení a jejich aktivního provádění klientem (Hátlová, Suchá, 2005).

1.5 Komunikace

Za komunikaci dle Matouška (2003, s. 92) je považováno: „*Obecné sdělování informací jak mezi lidmi, případně zvířaty, tak v systémech jiného druhu. V případě sdělování informací mezi lidmi zahrnuje termín komunikace všechny existující prostředky (slovní i mimoslovní). Komunikace mezi lidmi má vždy stránku obsahovou a stránku vztahovou.*“ Pojem komunikace je využíván k označení velkého množství dějů, které probíhají při vzájemném kontaktu mezi lidmi. Při komunikaci dochází k výměně informací. Komunikaci dělíme do dvou základních skupin, je to verbální a neverbální komunikace. Mezi neverbální komunikaci řadíme mimo jiné výraz obličeje, oční kontakt, pohyby těla, vzdálenost obou komunikujících, doteky, postoje. Do verbální oproti tomu řadíme obsah sdělovaného, intonaci hlasu, výšku a sílu hlasu, rychlost mluvy, přestávky v řeči a jiné (Minibergová, Dušek, 2006).

1.5.1 Komunikace s osobou s demencí

Při komunikaci se starým člověkem je potřeba klást větší důraz na neverbální projevy komunikace (Minibergová, Dušek, 2006). Pro zlepšení komunikace s osobou s demencí je dobré, aby si pečující osoba osvojila stručné a jasné vyjadřování. Každá věta by měla obsahovat pouze jednu informaci. Pokud je osoba s demencí podezřívá, není dobré v její blízkosti šeptat. Rozhovor s osobou s demencí by neměly rušit žádné zvuky z okolí (rádio, televize, hlasy jiných osob...). Při rozhovoru je vhodné stát v zorném poli osoby s demencí a dívat se mu do obličeje. Vhodné je také využívat haptiky např. stisk ruky, pohlazení, aj.. Pro pečující osobu je velmi důležité sledovat neverbální projevy osoby s demencí (Bartoš, Hasalíková, 2010).

1.5.2 Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence

Jak je uvedeno na internetových stránkách www.pecujdoma.cz, při komunikaci se seniory s demencí je důležité uvědomovat si toto desatero komunikace a také jej využívat.

Desatero komunikace s pacienty se syndromem demence

- „1. Při komunikaci omezujeme rušivé a rozptylující vlivy prostředí (např. rozhlasové vysílání), ujistíme se, že pacient dobře slyší, že má správně nastaveny kompenzační pomůcky (naslouchadla) a že netrpí komunikační poruchou ve smyslu afázie.*
- 2. Pacienta povzbuzujeme vlídným zájmem, usilujeme o klidné chování a pozitivní výraz, omezujeme prudké pohyby a přecházení, zůstáváme v zorném poli pacienta.*
- 3. Mluvíme srozumitelně, pomalu a v krátkých větách.*
- 4. V hovoru se vyhýbáme odborným výrazům, žargonu, ale i frázím či ironicky míněným protimluvům; používáme výrazy pacientovi známé a přiměřené. Používáme přímá pojmenování, vyhýbáme se zájmenům a pokud lze, tak na předměty, osoby, části těla, o nichž hovoříme, ukazujeme. Pokud pacient něco správně nepochopil, použijeme pokud možno jinou formulaci a neopakujeme stejná slova.*
- 5. Aktivně navazujeme a udržujeme oční kontakt a průběžně ověřujeme, zda pacient našim informacím správně porozuměl, důležité údaje píšeme navíc na list papíru. Pro získání pozornosti, případně pro zklidnění používáme dotek.*
- 6. Využíváme nonverbální komunikaci, mimiku, dotek a tyto projevy sledujeme a umožňujeme i u pacienta; jsme vnímaví k projevům úzkosti, strachu, deprese, bolesti.*
- 7. Dáme jasně najevo, pokud odcházíme a zopakujeme, zda jen na chvíli (vrátíme se, komunikace či zdravotnická procedura neskončila), nebo zda konzultace skončila.*
- 8. Pacienta nepodceňujeme, komunikaci neomezujeme, ale přizpůsobujeme jeho schopnostem. Právě nemocné se syndromem demence pečlivě informujeme o povaze a důvodu vyšetření či léčebného výkonu, kterým se mají podrobit; během výkonu s nimi komunikujeme, uklidňujeme je, postup komentujeme.*
- 9. Aktivně chráníme důstojnost lidí trpících syndromem demence, bráníme jejich ponižování, posilujeme jejich autonomii a možnost rozhodovat o sobě.*

10. Při komunikaci posilujeme orientaci pacienta osobou, místem i časem, oslovujeme jej důstojně jménem, nebo tak, jak si sám přeje či vyžaduje.“

Toto desatero komunikace doplňuje také Minibergová a Dušek (2006) o těchto sedm pravidel.

1. Pro efektivní komunikaci s dementním je lepší přejímat jeho vlastní iniciativy než přicházet s vlastními, posloucháme pacientova slova a snažíme se mu porozumět.
2. Zjistíme, co pacient právě dělá (nepřerušujeme jeho činnost, necháme ho ji dokončit, nebo se přidáme) a teprve, když si budeme jisti, že nás vnímá, můžeme začít komunikovat.
3. Při společných činnostech pojmenováváme to, co děláme, i to, co dělá pacient.
4. Efektivní je držet se jednoho tématu, mluvíme o tom co se děje „tady a teď“.
5. Na kontakt a komunikaci a pacientem si vyčleníme dostatek času
6. Pokládáme co nejméně zbytečných otázek a otázek vůbec
7. Používáme slova, která dementní pacient nejčastěji používá, pokud nějaké slovo používá osoba nesprávně, nenutíme ho, aby se opravil (Minibergová, Dušek, 2006).

1.6 Osoba s Alzheimerovou chorobou v domácí péči

V České republice žije asi 120 000 osob s různým typem a stupněm demence. Z čehož asi 56 % jsou osoby s Alzheimerovou chorobou. (Klevetová, 2010) Až 80 % osob s Alzheimerovou chorobou, nebo jinou formou demence je v ČR ošetřováno v domácím prostředí. (Büchler, 2010). Jak uvádí Jarošová (2006, s. 41) „*Na základě zkušeností a poznatků z minulosti je za optimální způsob péče o seniory považována možnost setrvání starého člověka co nejdéle v domácím prostředí za současné podpory a péče jeho rodiny. Rodinné zázemí je jednou z nejdůležitějších sociálních jistot člověka ve stáří a hlavním zdrojem očekávané pomoci.*“

Ve chvíli, kdy se objeví první projevy Alzheimerovy choroby u člena rodiny, čeká rodinu dlouhodobá řada let trvajících péče (Janečková, 2005).

Než rodinný pečující začne pečovat o osobu s demencí, měl by vědět:

- 1) V jaké fázi onemocnění se nemocný právě nachází.
- 2) Při počínající demenci se nemocný snaží maskovat svou poruchu.
- 3) V začátku choroby se snažíme vracet do reality.
- 4) Využíváme vzpomínky- fotografie, společná setkání, záliby.
- 5) Umožníme denní orientaci- kalendář, hodiny, rozvrh dne.
- 6) Denní záznamník- uvést program, úkoly, důležité informace a nemocný musí mít deník na očích.
- 7) V pokročilé fázi demence nevyvracet myšlenky nemocného.
- 8) Snažíme se objevit svět nemocného a pochopit ho kladením vhodných otázek.
- 9) Přístupy a principy + tarmaky dokážou ustálit zdravotní stav a udržet nemocného v klidu. Snažíme se dosáhnout základní soběstačnosti i za přispění pomoci druhých.
- 10) Nemocný nedělá schválnosti. Jeho chování nesmí pečující chápat jako vzdor, negaci neochotu nebo lenost.
- 11) Sníženou sebedůvěru ve vlastní schopnosti. Uvědomující si ztráty- popírají potíže.
- 12) Podezírání své pečující a obviňuje druhé za situace, které se nestaly.
- 13) Jeho stav nejistoty prohlubuje prožitek vlastní neschopnosti v sociálních rolích a dovednostech. Nemá zájem o společenský život.
- 14) Není ochoten měnit životní návyky. Domnívá se, že nepotřebuje péči. Je přesvědčen, že řadu úkonů již provedl.
- 15) Situaci jinak zhodnotil, nevěří nám- je ostražitý.
- 16) Má strach z opuštění. Nevyjadřuje city- je uzavřený, nebo naopak zlostný.
- 17) Má omezenou schopnost rozhodovat. Ubývající pohybové a paměťové schopnosti způsobují strach z koupání, přesunů, cestování, ze známých i neznámých osob (Kleветová, 2010).

1.6. 1 Rodinný pečující a jeho role

Janečková (2005, s. 169) uvádí. „*Pečovateľská zátěž (tzv. pečovateľské břemeno, carer's burden) je dnes měřitelná veličina, kterou je třeba u primárních pečovatelů sledovat a věnovat jí ze strany odborníků stejnou pozornost jakou nemocným seniorům*

samotným. Účinnou pomocí v systému péče o pečující jsou o svépomocné podpůrné skupiny rodinných pečovateli.“

Z výzkumů vyplývá skutečnost, že kvalita života osoby s demencí je pozitivně asociována s kvalitou života pečující osoby. Osoba s demencí a její rodinný pečující tvoří vlastně společnou jednotku (Büchler, 2010).

Ve většině případů se o osobu s demencí stará partner nebo jejich potomci. Pečující osoba by si měla uvědomit, jaká jsou rizika celodenní dlouhodobé péče o osobu s demencí s omezeným přístupem k pomoci z vnějšku a podpory od ostatních členů rodiny může vést ke zhroucení rodinného systému péče (Büchler, 2010). Péče o blízkou osobu, hlavně pokud se jedná o dlouhodobou a fyzicky i psychicky náročnou péči, představuje pro rodinného příslušníka vysokou zátěž. To pak může vést ke zhoršování vztahů v rodině, ztrátě přátel, omezení společenských vztahů, k izolaci a také k rozvoji zdravotních a ekonomických problémů pečovatele (Jarošová 2006). V tomto případě je osoba s demencí vystavena vyšší pravděpodobnosti, že bude umístěna do institucionálního zařízení (Büchler, 2010).

Tabulka č. 5 Nejčastější problémy rodinných pečujících o osoby s demencí

Psychosomatické stesky- chronická únava, bolest zad, zažívací problémy, poruchy spánku.	Zhoršení kardiovaskulárních a endokrinních onemocnění.
Depresivita a úzkost.	Týrání a zanedbávání péče.
Nadužívání anxiolytik, hypnotik a alkoholu.	Zdroj: Büchler et. al. 2010

V praxi dochází k dvojí invalidizaci ve vztahu osoba postižená demencí a její pečující, kdy se pod tíhou tzv. břemene pečující sám dostane do role nemocného (Büchler, 2010).

Míru zátěže pro rodinného pečujícího diagnostikujeme rozhovorem zaměřeným na míru kontroly nad situací. Jedná se o zjištění času, který pečující osoba věnuje sama sobě a na emoční stavy spojené s péčí o blízkého s demencí.

Praktický lékař by měl mimo diagnostikování psychologické zátěže a psychosomatických onemocnění také poskytnout pečující osobě základní poradenství v oblasti zdravotnické pomoci, sociální péče, pobytových zařízení pro osoby s demencí a poradenských míst. Lékař by měl rodinného pečujícího také poučit o příznacích choroby, její prognóze a vhodném přístupu k nemocnému (Büchler, 2010).

Od minima zájmu a poznání se naše společnost během 10 let přenesla do období, v němž problém Alzheimerovy choroby a jiných demencí představuje strašáka, o kterém sice víme, bojíme se ho, ale zatím jsme se neodhodlali jej přijmout jako problém a začít jej řešit. Obrazem tohoto postoje je také situace ve zdravotnictví a sociálních službách. Pacienti s demencí jsou tu sice častými „zákazníky“, ale specifiky jejich potřeb se zatím příliš nezabýváme (Holmerová 2006).

1.6. 2 Sociální dávky pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Dle zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách je možné, aby pečující osoba, která se stará o osobu s Alzheimerovou chorobou, požádala o příspěvek na péči. Tento příspěvek je popsán v § 7- § 30 výše uvedeného zákona. Tento příspěvek lze využít pro úhradu služeb registrovaných poskytovatelů sociálních služeb, tento registr je volně dostupný na www.iregistr.mpsv.cz, kde si pečující osoba může vyhledat zařízení, která jsou v blízkosti jeho bydliště k dispozici.

Pečující osoby mohou v registru poskytovatelů sociálních služeb hledat organizace, které poskytují služby dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách. Službami, které lze využít pro péči o osobu s Alzheimerovou chorobou jsou:

- a) Osobní asistence (§ 39 zákona 108/2006 Sb.)
- b) Pečovatelské služby (dále specifikovány v § 40 zákona 108/2006 Sb.) Jedná se obvykle o dovážku jídla, pomoc při obstarávání domácnosti (Matoušek, 2007).
- c) Odlehčovací služby (§ 44 zákona 108/2006 Sb.)
- d) Centra denních služeb (§ 45) zákona 108/2006 Sb.) Matoušek (2007, s. 91) uvádí: *„Do roku 1989 označována jako „domovinky“, poskytují různé druhy aktivizačních programů. Několik center je specializováno na péči o lidi s demencí, ale poptávka po službě tohoto druhu je pokryta jen v malé míře.*

- e) Denní stacionář (§ 46 zákona 108/2006 Sb.)
- f) Domovy pro seniory (§ 49 zákona 108/2006 Sb.)
- g) Domovy se zvláštním režimem (§ 50 zákona 108/2006 Sb.)

Dále pečující osoba má možnost požádat o posouzení, zda jim nevzniká nárok na přiznání některé z jednorázových dávek sociální péče pro osoby se zdravotním postižením. Může se jednat o některé z těchto dávek:

- a) Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (pojízdné WC, polohovací postel, chodítko apod.)
- b) Příspěvek na úpravu bytu (přestavba koupelny, rekonstrukce bytu nutné pro pohyb osob na invalidním vozíku)
- c) Příspěvek na provoz motorového vozidla (doprava osob s poruchami pohybového aparátu- držitele průkazu ZTP na lékařská vyšetření)
- d) Příspěvek na individuální dopravu

Dále do této skupiny také patří

- e) Mimořádné výhody (průkazy TP, ZTP, ZTP/P)
- f) Bezúročné půjčky (Bartoš, Hasalíková, 2010, zákon 108/ 2006 Sb. o sociálních službách)

2. Cíle práce

2.1 Cíl práce

Cílem práce je popsat zdravotní a sociální péči o lidi s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava.

Dílčím cílem je zmapovat, s jakými problémy se laičtí pečovatelé starající se o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí nejčastěji potýkají.

2.2 Hypotéza

Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, nebyla hypotéza stanovena.

Pro splnění cíle práce byly stanoveny výzkumné otázky (VO):

VO1: Jaké pobytové zdravotní a sociální služby jsou určeny pro lidi s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava?

VO2: S jakými problémy se potýkají laičtí pečovatelé při péči v domácím prostředí o člověka s Alzheimerovou chorobou?

Pro zodpovězení výzkumných otázek byly stanoveny dílčí výzkumné otázky (DVO):

DVO1: Jaké pobytové zdravotní služby existují pro osoby s Alzheimerovou osobou v Kraji Vysočina?

DVO2: Jaké pobytové sociální služby existují osoby s Alzheimerovou osobou v Kraji Vysočina?

DVO3: S jakými problémy týkajícími se informovanosti o péči o člověka s Alzheimerovou osobou v domácím prostředí se laičtí pečovatelé potýkali?

DVO4: Jaké problémy týkající se fungování domácnosti laičtí pečovatelé řešili?

2.3 Operacionalizace pojmů:

Za zdravotní péči se v kontextu této práce považuje popis onemocnění a možností léčby Alzheimerovy choroby. Dále je za zdravotní péči považováno umístění osoby s Alzheimerovou chorobou do zařízení, které slouží k poskytování zdravotnických výkonů. V této práci se tím myslí nemocnice a psychiatrické léčebny.

Sociální péče je pro potřeby této bakalářské práce specifikována, jako péče, kterou je poskytována pomoc rodinám, v nichž se vyskytla Alzheimerova choroba. Jedná se o ústavní zařízení, v nichž je poskytována 24 hodinová péče osobám s Alzheimerovou chorobou. Dále také poskytování dávek sociální péče.

Pojem **Alzheimerova choroba** je Maroquesem definován na s. 13 této bakalářské práce.

Okres Jihlava, na který je zaměřen výzkum z bakalářské práce je specifikován v metodice na s. 36 této bakalářské práce.

Pojem **laičtí pečovatelé** je používán pro osobu, která se stará nebo starala osobu, která s ní je v příbuzenském vztahu a trpí či trpěla Alzheimerovou chorobou. Laičtí pečovatelé nemají žádné zdravotnické ani medicínské vzdělání. V praktické části této práce je tento pojem nahrazen pojmem *pečující osoba*. Matoušek (2003, s. 143) charakterizuje pečující osobu jako: „*osoby, která pečuje o příbuzného, přítele nebo sousede a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Motivem této péče jsou rodinná pouta nebo přátelské vazby. Péče sahá od komplexních forem až po péči občasnou a parciální*“

Za péči v **domácím prostředí** se považuje, pro potřeby výzkumu v této práci, pokud není osoba s Alzheimerovou chorobou umístěna v ústavním zařízení. Domácím prostředím je myšleno, že osoba s Alzheimerovou chorobou žije nebo žila ve společné domácnosti s pečující osobou (pečující osobou) v době, kdy již byla známa diagnóza Alzheimerovy choroby.

Za **nejčastější** se pro potřeby této bakalářské práce považuje problém, se kterým se setkali více jak 3 laičtí pečovatelé (pečující osoby).

Při výzkumu je za **problém** považován stav, kdy si pečující osoba neví rady se vzniklou situací.

3. Metodika

Jako oblast, ve které jsem svůj výzkum prováděla, byla zvolena oblast bývalého okresu Jihlava. Dle českého statistického úřadu se jedná o oblast, která je ohraničena na mapě č. 1 Rozdělení kraje Vysočina na jednotlivé okresy modrou barvou.

Mapa č. 1 Rozdělení kraje Vysočina na jednotlivé okresy



Zdroj: www.csu.cz

3.1 Metody a techniky sběru dat

Pro naplnění cíle práce jsem využila metodu analýzy dokumentů, techniku sekundární analýzy dat. Čerpala jsem z internetových zdrojů, a také z materiálů Českého statistického úřadu a e-mailové korespondence se zařízeními, které poskytují pobytové zdravotní a sociální služby. V jednotlivých e-mailech, byly zařízení požádány o spolupráci při výzkumu, o poskytnutí informace, zda jsou schopny přijmout do zařízení osobu s ACH. V případě kladných odpovědí na tyto otázky, byly také požádány o upřesnění kapacit lůžek, pro osoby s ACH právě v jejich zařízení. Další informace jsem zjistila pomocí sekundární analýzy dat. Zjištěné informace jsem zpracovala do tabulky s označením, o jaký bývalý okres z kraje Vysočina se jedná. Bližší údaje potřebné ke zpracování přehledů o zařízeních jsem zjišťovala na webových stránkách jednotlivých zařízení. V příloze č. 4 jsou vtištěné e-maily, díky kterým jsem získala základní informace od zařízení.

Ke splnění dílčího cíle, který jsem si stanovila, jsem použila metodou dotazování, technika nestandardizovaného polořízeného rozhovoru. Otázky nestandardizovaného polořízeného rozhovoru (dále pouze polořízený rozhovor) jsou formulovány tak, abych zjistila individuální přístup k péči a také individuální náhled pečujících osob na problematiku. Na začátku rozhovoru jsem se dotazovala na sociodemografické údaje – věk, pohlaví, příbuzenský vztah k osobě s ACH, kolik je let osobě s ACH a jak dlouho má diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou. Dále následovalo 17 otázek, týkajících se zjištění Alzheimerovy choroby, změn v přístupu k osobě s ACH, změn v domácnosti z důvodu onemocnění Alzheimerovou chorobou, zdroje, kde pečující osoby získávají informace. Velmi mě také zajímalo, zda byly pečující osoby spokojeni s přístupem lékařů od začátku nemoci a zda od nich dostávaly vždy potřebné informace. A zda těchto informací měly dle vlastního názoru dostatek či nikoli a další otázky. Celé znění otázek použitých při realizaci polořízeného rozhovoru jsou uvedeny v příloze č. 1 této bakalářské práce.

V průběhu zpracování praktické části práce je používám termín *pečující osoba*, jako synonymum pro osobu, která má zkušenosti s péčí o osobu blízkou a Alzheimerovou chorobou, a zároveň se jedná také o osobu, se kterou byl prováděn rozhovor. Dále je

také využíván termín *osoba s ACH*, jakožto zkratka osoby s Alzheimerovou chorobou, o kterou se pečující osoba stará.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Cílem práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti zdravotních a sociálních služeb pro osoby s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava a následně také v kraji Vysočina. Formou e-mailů jsem kontaktovala 24 zařízení v kraji Vysočina, která mají registrovanou službu domov pro seniory dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a dále také 2 psychiatrické léčebny z kraje Vysočina.

Po splnění dílčího cíle byla zvolena metoda dotazování - technika polořízeného rozhovoru s laickými pečovateli. Základní soubor tedy tvoří laičtí pečovatelé území kraje Vysočina, kteří se starají o osobu s Alzheimerovou chorobou (ACH) v domácím prostředí. Výběrový soubor tvoří laičtí pečovatelé, kteří se starají osobu s ACH v domácím prostředí v okrese Jihlava. Cílový soubor je tvořen 6-ti laickými pečovateli, kteří se starali či starají o osobu s ACH v domácím prostředí. Kritéria pro výběr respondentů byla tato: bydliště v okrese Jihlava, péče o osobu s ACH v domácím prostředí minimálně 2 roky, péče v domácím prostředí probíhá či byla ukončena z důvodu umístění do rezidenční péče či úmrtí, zájem a ochota laického pečovatele se zúčastnit výzkumu.

Cílový soubor 6-ti laických pečovatelů se skládá ze tří pečujících osob, které se o své blízké s Alzheimerovou chorobou starají v domácím prostředí. Další dva rozhovory byly provedeny s pečujícími osobami, které pečovaly o osobu s ACH v domácím prostředí, ale osoba s ACH již zemřela. Jako poslední pečující osoba výzkumného souboru byla zvolena osoba, která se o osobu s ACH starala několik let a v současné době je ale tato osoba s ACH v domově pro seniory.

Při realizaci výzkumu bylo osloveno 6 pečujících osob, jejichž věk byl v rozmezí 49- 68 lety. Všechny pečující osoby byly ženského pohlaví. Tyto pečující osoby se starají /staraly o osoby s Alzheimerovou chorobou ve věkovém rozmezí mezi 82- 92 roky, u nichž byla Alzheimerova choroba diagnostikována od 2 do 12-ti let, což byly hraniční hodnoty.

3.3 Realizace výzkumu

Od listopadu 2010 do ledna roku 2011 jsem hledala pečující osoby, které by mi byly ochotny poskytnout rozhovor a vyhovovaly by požadavkům, které jsem si pro výzkum stanovila. Kontakty na tyto pečující osoby jsem získala díky kamarádům a přátelům z okresu Jihlava, kteří znali pečující osoby, které vyhovovaly mým požadavkům. Dalším zdrojem byl také sociální odbor Městského úřadu v Telči, kde jsem zanechala svůj telefonní kontakt společně s požadavky pro výběr pečujících osob. V tuto chvíli mi pomohly pracovnice sociálního odboru, které pečujícím osobám na základě mých indicií sdělily, o co se jedná a předaly jim na mě kontakt. Poté bylo pouze na pečujících osobách, zda mě budou kontaktovat, či nikoli. Kolik tedy pečujících osob bylo získáno kamarády a přátelé byly získány 2 pečující osoby a 4 pečující osoby byly získány přes sociální odbor Městského úřadu v Telči

Dále následovala fáze od konce měsíce ledna až do měsíce března 2011, kdy byl prováděn vlastní výzkum u pečujících osob, které mají zkušenosti s péčí o osoby s ACH. Celé prováděné položené rozhovory byly zaznamenávány formou nahrávky na diktafon. Pečující osoby požádaly o zachování anonymity, která jim byla zaručena. Nahrávky rozhovorů jsou uloženy v osobním archívu autorky.

Během měsíců března a dubna roku 2011 docházelo ke zpracování a vyhodnocování získaných dat formou případových studií.

4. Výsledky

4.1 Zdravotnická a sociální zařízení v kraji Vysočina poskytující pobytové služby pro osoby s Alzheimerovou chorobou

Tabulka č. 5 Zdravotnická a sociální zařízení v kraji Vysočina pro osoby s ACH

Bývalý okres	Název zařízení	Zřizovatel	Počet lůžek
Jihlava	Psychiatrická léčebna Jihlava	Ministerstvo zdravotnictví ČR	48
Pelhřimov	Domov důchodců Proseč u Pošné p.o.	Kraj Vysočina	28
Pelhřimov	Domov Blahoslavené Bronislavy	Českomoravská provincie Kongregace sester premonstrátek	13
Pelhřimov	Nemocnice Počátky s.r.o	soukromé subjekty	30
Pelhřimov	Domov seniorů a domov důchodců Pacov	Město Pacov	23
Třebíč	Diakonie ČCE Myslibořice	Českobratrská církev evangelická	12
Třebíč	Domov pro seniory Třebíč, Koutkova, Kubešova, p.o.	Kraj Vysočina	15
Žďár nad Sázavou	Domov pro seniory Velké Meziříčí p.o.	Kraj Vysočina	34
Žďár nad Sázavou	Sociální centrum Světlá nad Sázavou	Město Světlá nad Sázavou	15

Žďár nad Sázavou	Sociální služby města Žďár nad Sázavou	Město Žďár nad Sázavou	40
Havlíčkův Brod	Domov důchodců Ždírec	Kraj Vysočina	56 (od ledna 2012- 60 lůžek)
Havlíčkův Brod	Domov pro seniory Havlíčkův Brod	Kraj Vysočina	25
Havlíčkův Brod	Sociální služby města Havlíčkova Brodu	Město Havlíčkův Brod	6
Havlíčkův Brod	Psychiatrická léčebna Havlíčkův Brod	Ministerstvo zdravotnictví ČR	243

Zdroj: vlastní výzkum

Bližší informace o jednotlivých zařízeních viz. příloha č. 4 této bakalářské práce.

4.2 Výsledky případových studií

Pro naplnění dílčího cíle této bakalářské práce bylo provedeno 6 rozhovorů, které byly zpracovány formou případových studií. Případovou studií je myšleno detailní studium několika málo případů. Jedná se o zachycení složitosti případu, o popis vztahů v jejich celistvosti. Na základě případových studií se předpokládá, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme podobným případům (Hendl, 2005)

Případové studie 1

Pro potřeby této případové studie jsem provedla rozhovor s pečující osobou, které je 52 let a stará se o svoji matku, které je 85let a 4 a půl roku trpí ACH. Za poslední rok bylo osobě s ACH diagnostikována také Parkinsonova choroba.

Osoba s ACH žije ve vlastní domácnosti společně se svým manželem. Pečující osoba bydlí nedaleko od tohoto domu, a proto do domácnosti matky dojíždí každý den. Již několikrát rodina pečující osoby zkoušela osobu s ACH přestěhovat do domácnosti pečující osoby, ale bohužel osoba s ACH změnu prostředí nesla špatně, proto zůstalo

vše při starém. *„Obědy pro mamku vařím sama, ale v případě zhoršení zdravotního stavu mamky nebo otce, kdy je potřeba pomoci rodičům zvýšená, nechávám si obědy dovážet od pečovatelské služby,“* uvedla pečující osoba.

V domácnosti proběhlo několik změn, jejichž důvodem byla bezpečnost osoby s ACH. Jako zásadní změnu považuje pečující osoba umístění madel v domácnosti osoby s ACH. Dále také to, že se celá rodina pečující osoby musela naučit při každém odchodu i příchodu do domácnosti osoby s ACH zamykat vchodové dveře. *„Jelikož se již několikrát setkali s tím, že maminka utekla z domu na ulici, nebo se schovala ve stodole a nemohl ji nikdo najít,“* uvedla pečující osoba. Další věcí, která se v domácnosti osoby s ACH změnila, je odstranění všech surovin a věcí potřebných k vaření. *„K tomu závěru jsem došla, když jsem jednou přišla do mamčiny domácnosti a ta měla všechny věci z ledničky vyndané a „smíchané“ v míse do sebe – vejce i se skořápkami, celou zeleninu, jogurt i s kelímkem a rozčilovala se nad tím, že jí to tam někdo dal a že to teď nemůže zamíchat, poté začala obviňovat všechny okolo, že jí to dělají naschvál. To byla poslední kapka, a proto jsme se rozhodli odstranit veškeré potraviny z této domácnosti - a teď jim tam vše vozím,“* sdělila pečující osoba. Dále pečující osoba nechala odstranit vypínače na sporáku - aby si osoba s ACH nemohla ublížit. A poslední úprava, kterou v domácnosti osoby s ACH pečující osoba nechala udělat, je vybudování sprchového koutu.

Z důvodu náročnosti péče o osobu s ACH musela po roce od propuknutí onemocnění pečující osoba přestat chodit do zaměstnání, aby měla dostatek času na péči o osobu s ACH.

Na diagnózu Alzheimerovy choroby se přišlo, když bylo osobě s ACH 80 let. Pečující osoba uvedla: *„Když byla mamka na gynekologické operaci a po probuzení z narkózy u ní došlo ke změně, byl to úplně někdo jiný, jiná osobnost. Ta změna osobnosti se projevovala snahou opakovaně utíkat z lůžka a z oddělení, zmateností, „bezcílným bloumáním“ po chodbách. Z důvodu častých útěků, měla mamka napsaný od lékaře postranice na lůžku. I přesto stále přelézala postranice a utíkala, až při jednom „útěku“ si zranila hlavu a z toho důvodu byla odeslaná na neurologické oddělení na vyšetření. Na neurologickém oddělení byla po vyšetřeních diagnostikována*

Alzheimerova choroba.“ Jelikož byla osoba s ACH velmi neklidná, doporučil lékař rodině, aby si jí vzali domů, že by se její zdravotní stav mohl v domácím prostředí zlepšit. Pečující osoba byla ráda, že osobu s ACH poslali raději domů, než aby nejprve podávali zklidňující léky.

Před operací příznaky Alzheimerovy choroby byly, ale rodina jim nepřikládala žádnou váhu. A zapomínání, pletení si jmen a změny postupů při vaření atd. přisuzovali „normálnímu stáří“.

Po diagnostikování Alzheimerovy choroby se pečující osoba setkávala s lékaři osoby s ACH, proto jsem se zajímala o to, jak byla pečující osoba spokojen s péčí těchto lékařů. Jak řekla pečující osoba: *„S péčí lékařů v nemocnici jsme byli spokojeni, dále jsme byli spokojeni také s péčí a přístupem neurologa v Jihlavě, ovšem Jihlava je moc daleko od jejich bydliště, a proto jsme rozhodli, že změníme lékaře, a proto jsme navštívili neurologa v Telči. Bohužel s péčí telečského lékaře jsme nebyli spokojeni, jelikož mamce předepsal léky, které ji velmi utlumily.*“ Osoba s ACH byla po užití léků apatická a pečující osoba ji nebyla schopna převést alespoň trochu do reálného světa. Díky této „špatné“ zkušenosti se opět navrátily do péče neurologa z Jihlavy. Nyní jsou s péčí od lékařů spokojeni.

Informace o Alzheimerově chorobě pečující osoba získává od ošetřujícího lékaře matky, dále od občanského sdružení Sdílení, dále také z médií, jako je televize, internet a noviny. I přes veškerou snahu se pečující osoba domnívá, že nemá dostatek informací, které by potřebovala k péči o osobu s ACH. Pečující osoba uvedla: *„Lékař mi některé informace sdělí, ale většinu si musím sama dohledat, ale bohužel při péči o matku nemám čas na to vyhledávat si informace na internetu a číst odborné články. Spoléhám se tedy na pomoc sestry při získávání informací.*“

V případě, že by již pečující osoba péči o osobu s ACH nezvládala sama a chtěla by jí však mít stále ve své blízkosti, spoléhá se na pomoc zbytku rodiny, kdy sestra poskytuje hlavně praktické rady (zdravotní sestra) a bratr, který každý týden tráví alespoň jedenkrát odpoledne s osobu s ACH, aby si pečující osoba mohla odpočinout. Ale kdyby se měla pečující osoba spolehnout na pomoc „cizích lidí“, v tom případě by pomoc hledala u občanského sdružení Sdílení, nebo u pečovatelské služby.

O možnostech institucionální péče již pečující osoba přemýšlela, ale v současné době toto smýšlení odložila z toho důvodu, že se nyní osoba s ACH upnula k myšlence, že chce být doma alespoň do té doby, než oslaví s manželem diamantovou svatbu. Pečující osoba říká: *„Dokud to jen půjde, budeme ji mít doma, i z toho hlediska, že v domácnosti s ní žije i její manžel a i ten by to špatně snášel.“* Ale kdyby již nešlo, aby byla osoba s ACH doma, spolehla by se pečující osoba na pomoc své sestry, že najde místo, kam umístit svou matku. Jedinou alternativou, o které se v rodině pečující osoby mluví je psychiatrická léčebna v Jihlavě. Z čehož mi vyplynulo, že pečující osoba není informována o jiné možnosti, kam osobu s ACH umístit.

Pečující osoba dle svých slov o České alzheimerovské společnosti již slyšela, ale více se o tuto společnost nezajímala. Proto bylo pro pečující osobu překvapení, že existují oddělení Vážka a také, že jsou možnosti umístit osobu s ACH do domova se zvláštním režimem.

Pravidla komunikace s osobou s ACH, které doporučují Česká alzheimerovská společnost a také jiní autoři (viz. s. 30 této bakalářské práce) pečující osoba tyto pravidla sice nezná, ale sama díky vlastním zkušenostem tato pravidla užívá v praxi.

pečující osoba s osobou s ACH provádí trénování paměti ve smyslu poznávání osob na fotografiích, poznávání osob, které potkávají na ulici a vzpomínání si na to, kde ta osoba bydlí, kolik má dětí, jak se jmenují a tak podobně. Pečující osoba se snaží osobu s ACH aktivizovat i při „přípravě“ oběda, kdy jí dává malé úkoly, ve smyslu aby něco míchala nebo krájela. Zkoušela také dávat osobě s ACH omalovánky, ale vymalovávání matku nebavilo. Jiné techniky trénování paměti již nevyužívají.

„Nejtěžší na péči o mamku je rozhodně psychická zátěž, protože matka na mě jeden den visí, že se nemohu hnout ani na metr od ní, a další den mě vyhání, že mě nezná a že jí tam jdu něco ukrást jako vždycky, to je to nejtěžší, přijmout tyhle změny osobnosti jako důsledek nemoci,“ sdělila pečující osoba na otázku, co je pro ni nejtěžší při péči o osobu s ACH. Již delší dobu pečující osoba přemýšlí o tom, že by měla navštívit odbornou pomoc psychologa, jelikož jí velmi schází možnost popovídat si s někým o Alzheimerově chorobě a o tom, jako postupovat při péči o osobu s tímto onemocněním. Jako velký problém cítí pečující osoba to, že ji osoba s ACH není schopna oslovovat, již

4 roky ji neoslovila ani jménem, ani osoba s ACH k pečující osobě necítí žádnou vazbu, bere ji jako nějakou paní, která jí do její domácnosti chodí.

Denní program osoby s ACH z tohoto rozhovoru je pravidelný a snahou pečující osoby je, aby se program dne neměnil. Ráno pečující osoba vstává před 6 hodinou a na 6 hodinu jede do domácnosti osoby s ACH, kde nejprve zatopí v kamnech, udělá snídani a poté vzbudí osobu s ACH a také svého otce. Společně se nasnídají a vezmou si léky. Poté následuje dopolední program, kdy osoba s ACH převážně poslouchá rádio nebo „pomáhá“ svému manželovi luštit křížovky. Pokud jsou oba rodiče v dobrém psychickém stavu, jede pečující osoba domů a tam připraví oběd. V případě, že na osobě s ACH pečující osoba vidí, že není zrovna v „dobrém rozmaru“, vezme ji do své domácnosti, aby změnila na chvíli prostředí, většinou se jí tento postup osvědčil a osoba s ACH se poté trochu uklidní. Kolem 11. hodiny se vrací pečující osoba s obědem, po obědě si jdou oba rodiče pečující osoby lehnout a ona jede zpět do své domácnosti. O půl třetí pravidelně pečující osoba své rodiče vzbudí a má pro svou osobu s ACH připraven nějaký odpolední program (otec se zabaví sám). Pokud počasí dovolí, chodí pečující osoba společně s osobou s ACH na procházku, na nákup nebo na zahrádku. V případě nepříznivého počasí, jedou se třeba projet po okolí autem, nebo se doma „probírají“ fotografiemi. V 18 hodin následuje večeře, hygiena a chvilka klidu u televize. Kolem 8. hodiny chodí osoba s ACH spát. A uložení rodičů odjíždí pečující osoba zpět domů. V případě nutnosti je přes noc na telefonu.

Pečující osoba by velmi uvítala možnost navštěvování svépomocných skupin v blízkosti svého bydliště. Bohužel nemá žádné informace o možnostech zapojit se do nějaké svépomocné skupiny osob pečujících o osoby s ACH ve svém okolí. Ale v případě jejich zřízení by je určitě navštěvovala. Ne jen pro případ navštěvování svépomocné skupiny, ale také pro možnost zařídit si osobní záležitosti, by pečující osoba využila i možnosti na určitý čas umístit osobu s ACH do centra denních služeb („domovinky“), ale bohužel také nemá žádné informace o tom, kde se nějaké centrum vůbec nachází. Přivítala by více informací, jak si vytvořit více času na svůj osobní život.

Shrnutí:

Osoba s ACH žije ve vlastní domácnosti společně s manželem a pečující osoba za nimi dojíždí několikrát denně. Pečující osoba měla špatné zkušenosti s péčí lékaře o osobu s ACH, proto lékaře změnily. Informace o Alzheimerově chorobě získává pečující osoba od lékaře, na internetu, z médií a časopisů. Informovanost pečující osoby o Alzheimerově chorobě není dle jejích vlastních slov dostatečná. Pečující osoba nemá informace o možnostech ústavních zařízení pro osoby s ACH. Termín Česká alzheimerovská společnost již pečující osoba někde slyšela, ale více se o tuto společnost nezajímala. Pečující osoba by uvítala možnost zřízení centra denních služeb v blízkosti svého bydliště a ráda by využívala jeho služby. Možnost svépomocných skupin pro osoby, které se starají o osoby s ACH, by pro pečující osobu byla velmi přínosnou. Pečující osoba má následkem péče o osobu s ACH psychické obtíže, sama chce vyhledat pomoc odborníka. Chybí jí možnost promluvit si s někým o péči o osobu s ACH. V rodině pečující osoby chybí porozumění a ochota pomoci jí při péči o osobu s ACH.

Případové studie 2

Osobě s ACH je 88 let a stará se o ní její dcera, které je 57 let. Alzheimerova choroba byla osobě s ACH diagnostikována před více jak dvěma roky. Ale na nemoc měla pečující osoba a její rodina podezření již delší dobu. Pečující osoba výpadky paměti a zmatenost osoby s ACH přisuzovala nejprve stáří, domnívala se, že se jedná o dopady „normálního“ stárnutí. Bohužel, jak sdělila pečující osoba: *„Dlouhodobě byl zdravotní stav matky neúnosný.“* Jak mi pečující osoba popsala, k vyšetření od lékaře je přinutila změna osobnosti osoby s ACH. Jelikož se dříve jednalo a velmi pečlivou ženu, která byla velmi čistotná a hodná, náhle se přestala zajímat o hygienu, přestala zvládat péči o domácnost. *„Problém nastal také při vaření, kdy jakoby úplně zapomněla, jak se vaří,“* uvedla pečující osoba.

Osoba s ACH do smrti manžela žila odděleně od pečující osoby. Bydlela 15 km od nynějšího bydliště a pečující osoba k ní dojížděla 3x- 4x týdně. Poté, co osobě s ACH zemřel manžel, vzala si ji pečující osoba do své domácnosti. Ve společné domácnosti

tedy nyní žije osoba s ACH a pečující osoba s manželem a dvěma dětmi. V domácnosti pečující osoby se muselo změnit několik věcí k zajištění bezpečného prostředí pro život osoby s ACH. Jednou z mnoha věcí bylo zajištění zámek, aby se nemohla osoba s ACH dostat ven. Další věcí, která se změnila, byl neustálý dozor nad osobou s ACH, jelikož má rodina pečující osoby strach z toho, zda je osoba s ACH v dostatečném bezpečí. Jako největší problém, který ještě pečující osoba nebyla schopna zajistit je balkón, jelikož se jedná o 2 patrový rodinný dům ve druhém patře má rodina balkón, který se nedá zamykat, bojí se pečující osoba možnosti pádu z balkónu. Další věcí pečující osoba v domácnosti neměnila, jelikož se snaží, aby byla 24 hodin denně osoba s ACH pod dohledem jiné osoby.

Zpočátku nemoci své matky chodila pečující osoba do zaměstnání, ale z důvodu zhoršení stavu již necelý rok do práce nechodí. Péče o osobu s ACH byla velmi náročná, proto musela pečující osoba zaměstnání opustit a věnovat veškerý svůj čas péči o osobu s ACH.

Informace, které získávala pečující osoba a její rodina od lékařů, byly v počátcích nemoci dostačující. Ale v průběhu nemoci získávala pečující osoba spíše pocit, že dostatek informací nemá. Nejprve navštěvovaly pečující osoba společně s osobou s ACH neurologa v Telči, ale kvůli velkému množství lidí a dlouhým čekacím dobám se zaregistrovaly u psychiatra. Zde jsou spokojeni, jelikož zde nemusí dlouhou dobu čekat na chodbě a osoba s ACH není tolik nervózní.

Jako zdroj informací pečující osobě slouží lékař a internet a o pomoc v situacích, kdy si pečující osoba není jistá, zda se zachovala správně, radí se s ostatními členy své rodiny. Pečující osoba dle svých slov by ráda měla více informací o nemoci a také o tom jak se má v některých problémových situacích zachovat.

„O možnostech pomoci od pečovatelské služby nebo od občanského sdružení Sdílení jsem nepřemýšlela, spíše již o ústavní péči, ale tu raději také ne,“ řekla pečující osoba. Jak z rozhovoru vyplynulo, pečující osoba nemá ani představu o tom, jakým způsobem funguje pomoc pečovatelské služby a osobní asistence od občanského sdružení Sdílení.

Ústavní péči se snaží rodina pečující osoby vyhnout. *„Doufám v to, že si budeme moct nechat moji matku do poslední chvíle doma. Pevně věřím v to, že se o svou matku*

budu schopna starat, dát ji do ústavu, toho se opravdu bojím, dlouho by tam asi nepřežila. I pro mě by bylo hodně těžké nevědět, co zrovna dělá a doufat v to, že je v pořádku,“ uvedla pečující osoba. V průběhu loňského roku měla pečující osoba a její rodina zkušenost se zdravotnickou péčí o osobu s ACH, kdy ji po pádu nechali odvézt raději do nemocnice, aby se předešlo nějakým komplikacím. Bohužel se setkali s nepříjemným přístupem, kdy si pečující osoba řekla, že tu péči musí zvládnout, že ji do institucionální péče nedá. Pokud je pečující osoba na pokraji svých sil, ptá se ošetřujícího lékaře, kam by bylo možné matku umístit, jako jedinou nabízenou alternativu lékař rodině uvádí umístění do psychiatrické léčebny v Jihlavě. S touto skutečností se nechce pečující osoba smířit.

Pečující osoba se s termínem Česká alzheimerovská společnost se vůbec nesetkala, ani na internetu o této společnosti žádné informace nečetla.

S pravidly komunikace, která doporučuje Česká alzheimerovská společnost, se tedy také pečující osoba nesetkala. Ale ve výsledku většinu pravidel komunikace používá, jak sama uvedla: *„Čas mě naučil, jak se chovat.“*

Trénování paměti pečující osoba u osoby s ACH neprovádí, jelikož ani neví, jak by jej měla provádět. Nedostala žádné informace o tom, jakým způsobem se může v domácím prostředí provádět. Jediné, co pečující osoba u osoby s ACH provádí je navrácení do reality ať již ve věcech, které se týkají členů rodiny, v jakém roce žije a jaké je roční období. Velmi často pečující osoba propadá skepsi, že její snaha nemá žádný smysl.

Od doby co si pečující osoba přestěhovala osobu s ACH do své domácnosti, setkala se s mnoha okamžiky, kdy nevěděla jakým způsobem má v té či oné situaci zachovat. *„Jednalo se o situace, kdy byla matka zmatená a agresivní a nebylo možné ji uklidnit. V té době jsem měla strach, zda se ještě jedná o „normální“ projev onemocnění nebo zda je to již „hraniční“ projev onemocnění. To byly chvíle, kdy jsem přemýšlela o ústavní péči, ale nakonec se po špatné zkušenosti rozhodla, že péče v domácím prostředí bude lepší,*“ poznamenala pečující osoba.

Podle pečující osoby je na onemocnění nejtěžší nápor na psychiku pečující osoby, jelikož být ve střehu 24 hodin denně, je na jednu osobu velmi velký úkol. A druhou

nejtěžší věcí k tomu je ještě strach z toho, že pečující osoba nebude schopna zvládnout péči o osobu s ACH a bude ji muset umístit do institucionální péče.

Denní program v této rodině není nějak přesně stanoven, vždy se odvíjí od toho, jak proběhla předchozí noc. V případě, že byla v noci osoba s ACH neklidná a nespala, znamená to, že nespala ani pečující osoba. Ráno vstávají kolem 5. hodiny, poté následuje hygiena a snídane, která trvá většinou tak hodinu a půl a po snídani je vždy nějaký program vždy se odvíjí od toho, u čeho osoba s ACH vydrží. Každý den je to jiné, vždy záleží na tom, jak se vyspí. V průběhu dopoledne za „*asistence osoby s ACH*“ pečující osoba vaří oběd a poté se společně naobědvají. Odpoledne, pokud je hezky, chodí pečující osoba s osobou s ACH na krátkou procházku po okolí. Po večeri se osoba s ACH zabaví sama, kdy si hraje se svými hračkami a kolem 9 hodiny jdou pečující osoba i osoba s ACH spát. Kvůli neklidnosti osoby s ACH s ní pečující osoba spí společně s ní v jednom pokoji.

Pečující osoba by velmi ocenila možnost svépomocných skupin, které by byly zaměřeny na problematiku péče o osoby s ACH. Možnost ponechat osobu s ACH na určitý časový úsek denně v centru denních služeb („domovince“), by pečující osobě velmi pomohlo, jelikož by si alespoň trochu odpočinula a zároveň by si mohla zařídit nějaké osobní záležitosti.

Shrnutí:

Osoba s ACH, žije ve společné domácnosti s pečující osobou. S péčí lékaře, kterého navštěvují jsou spokojeni, měli špatnou zkušenost s péčí lékařů v nemocnici. Informace o nemoci pečující osoba získává od lékaře a z internetu. Pečující osoba nemá pocit, že je dostatečně informována o onemocnění. S termínem Česká alzheimerovská společnost se doposud pečující osoba nesetkala. O ústavní péči již pečující osoba přemýšlela, ale nerada by péči o osobu s ACH svěřila nějaké instituci. Možnost zřízení svépomocné skupiny osob, které se starají o lidi s Alzheimerovou chorobou, by uvítala a ráda by takovou skupinu také navštěvovala. Možnost zřízení centra denních služeb „domovinky“, by byla prý také pro ni přínosná, ale zatím není schopna říci, jak by osoba s ACH na změnu prostředí reagovala.

Pomoc pečující osobě ze strany rodiny je velmi malá. Pečující osoba se musí kromě osoby s ACH starat také o domácnost, se kterou jí rodina nepomáhá. Pečující osoba je velmi vyčerpaná a trpí nedostatkem informací a času na sebe sama.

Případové studie 3

Třetí rozhovor byl proveden s dcerou ženy s Alzheimerovou chorobou. Pečující osobě je 49 let a starala se o svou matku, které bylo v době její smrti 82let a Alzheimerovu chorobu měla diagnostikovanou 2 roky.

S příznaky onemocnění se rodina potýkala již několik let, ale asi 5 let si rodina pečující osoby myslela, že výpadky paměti jsou příznakem normálního stáří. Ve chvíli, kdy se začala Alzheimerova choroba narušovat ve velké míře komunikaci s osobou s ACH, donutilo to rodinu dovést ji k neurologovi do Jihlavy.

Na otázku, jaké byly příznaky onemocnění, které rodinu přinutily k návštěvě lékaře, mi pečující osoba odpověděla: *„Jednalo se hlavně o pozvolné ztrácení paměti, výpadky jmen a názvů předmětů denní potřeby, chvíle změny postoje k nemoci nastala, když mamka nebyla schopna poznat své blízké a přiřadit k tvářím jména.“* Pečující osoba s osobou s ACH navštívily pouze neurologa v Jihlavě a ten jim diagnostikoval Alzheimerovu chorobu. Jak mi řekla pečující osoba: *„Neurolog nám vlastně napsal jen ten papír a pak jsme s ním nebyli v kontaktu, žádné léky nám nepředepsal, jelikož onemocnění nebylo v žádné takové fázi, aby byla agresivní.“*

Osoba s ACH žila v domácnosti sama. Z počátku onemocnění měla ještě manžela, s nímž byla v jedné domácnosti, který bohužel zemřel, poté chtěla pečující osoba i její rodina osobu s ACH přestěhovat do svého domu. Problém nastal v tom, že domácnost pečující osoby má mnoho schodů, a jelikož se osoba s ACH nebyla již schopna pohybovat po schodech, proto museli od této alternativy ustoupit. Proto zůstala osoba s ACH ve své domácnosti a pečující osoba s celou svou rodinou za ní docházeli.

V domácnosti osoby s ACH musela pečující osoba se svou rodinou provést několik změn, proto aby byla pro ni co nejbezpečnějším prostředím. Jednou ze změn bylo pořízení sedačky do vany a protiskluzové podložky, dále také musela rodina zabezpečit vstupní dveře novým zámkem, který osoba s ACH nebyla schopna odemknout. Tento zámek

pořídila rodina poté, co jim již „babička“ několikrát utekla. Z důvodu nemoci, pečující osoba vymontovala některé žárovky v místnostech, kde nebyly potřebné, jelikož osoba s ACH ve dne i v noci chodila a rozsvěcela světla po celém domě.

Pečující osoba na otázku, zda chodila v době nemoci osoby s ACH do zaměstnání, odpověděla: *„Po celou dobu onemocnění jsem do práce chodila, jelikož si celá rodina přizpůsobila režim dne tomu, abychom se mohli o mamku postarat a někdo byl stále v její domácnosti a dohlížel na ní. Což obnášelo změnu zaměstnání u mého manžela, ale společně jsme to zvládali.“*

Na moji otázku, zda pečující osoba hledala informace o Alzheimerově chorobě a zda ji lékař poskytl pro ni potřebné informace, pečující osoba odpověděla: *„Lékař nám nějaké informace poskytl, když jsme se ještě něco chtěli dozvědět, pokoušeli jsme se to najít na internetu. Ve chvíli, kdy jsme zjistili, že se jedná o nevyléčitelné onemocnění, přestali jsme hledat. Nemělo to pro nás smysl, smířili jsme se s tím, že se již nedá nic dělat. A proto jsme už žádné informace nehledali.“*

V době, kdy rodina osoby s ACH hledala zařízení, kde by se o ni postarali, začaly se u osoby s ACH díky imobilitě rozvíjet dekubity, které se postupně zhoršovaly. Nakonec musela být osoba s ACH převezena do nemocnice, kde několik dní nato zemřela.

S termínem Česká alzheimerovská společnost se pečující osoba nesetkala, ačkoliv navštívila kontaktní místo České alzheimerovské společnosti v Myslibořicích. Pečující osoba pouze věděla, že tam přijímají osoby s ACH.

Pravidla komunikace s osobu s ACH pečující osobě nic neříkají, ale z vlastní zkušenosti uvádí: *„Na to, jak se ve které chvíli máme chovat, jsme přišli docela rychle, nemoc nám to ukázala. Co si můžeme a co nemůžeme dovolit. Dle našich zkušeností musím říct, že to chce hodně velkou dávku trpělivosti. Uvádět mamku do reality, jako co je za den a tak. Také jsme se setkali s problémem, že mamce vadilo, když jsme se v její blízkosti bavili mezi sebou – třeba já a dcera, to byla poté zlá, protože si myslela, že ji pomlouváme. Proto jsme se v její blízkosti mezi sebou snažili nebavit.“*

Další otázkou, kterou jsem pečující osobě položila, bylo, co si myslí, že z jejího pohledu bylo na péči o osobu s ACH to nejtěžší, uvedla pečující osoba: *„Jako nejtěžší na celé nemoci je z pohledu pečující osoby psychické vyčerpání a nátlak na psychiku,*

protože pokud se na někoho mamka zafixovala, byl velký problém, aby ta osoba odešla. Nejčastěji se mamka fixovala na mě, a když jsem chtěla odejít, tak mě vydírala, že tam sama nebude, že půjde domů nebo že za mnou zamkne a už mě nechce vidět. Vypořádat se s tím, to bylo na té nemoci asi to nejtěžší.“

Od pečující osoby jsem se dozvěděla, že žádné trénování paměti u osoby s ACH neprováděla. Na začátcích projevů onemocnění se rodina domnívala, že se jedná o normální projev stárnutí. Proto žádné trénování paměti nedělali a po diagnostikování onemocnění již bylo pozdě.

Program dne byl v této rodině rozmanitý. Každé ráno otec kolem půl sedmé chodil k osobě s ACH a nasnídali se společně. Během dopoledne každé 2 hodiny chodily buď děti pečující osoby, nebo pečující osoba kontrolovat osobu s ACH, zda něco nepotřebuje. Oběd byl kolem půl dvanácté, kdy manžel pečující osoby chodil z práce osobu s ACH nakrmit. Odpoledne tam chodili všichni na návštěvu a na koupání na ni museli být 2 a večer kolem té půl 7. chodili. Osoba s ACH chodila spát tak kolem 8 hodiny. Přes noc byla v domácnosti sama. Nebyl to problém, jelikož osoba s ACH bydlela přes zahradu od pečující osoby, proto na ni viděli.

Možnost svépomocných skupin by rodina ani v případě, že by ještě osoba s ACH žila, nevyužila. Jak uvedla pečující osoba: „*Ve všem, co jsme potřebovali, jsme si byli jako rodina oporou, pro si myslím, že jsme ani pomoc a možnost si popovídat s jinými pečovateli nepotřebovali.*“ Oproti tomu možnost navštěvovat centrum denních služeb „domovinku“, by rodina byla bývala využila, znamenalo by to větší volnost pro všechny členy rodiny.

Shrnutí:

Osoba s ACH již zemřela, ale do své smrti bydlela ve vlastní domácnosti, kam pečující osoba a celá její rodina několikrát denně docházeli. S péčí lékařů byli spokojeni, pouze s ambulantní formou v případě umístění na delší dobu do nemocnice spokojeni nebyli. Informace o nemoci přestali shánět poté, co zjistili, že se jedná o nevyléčitelnou nemoc, raději se s tímto faktem smířili a informace nehledali. O České alzheimerovské společnosti pečující osoba nikdy neslyšela. Institucionální péče byla před smrtí osoby s ACH termínem, který se v rodině pečující osoby řešil, a proto také

navštívili 2 zařízení. Možnost svépomocných skupin by pečující osoba nevyužila. Ale možnost umístit osobu s ACH do centra denních služeb by v době, kdy osoba s ACH ještě žila, přivítali. Vztahy v této rodině byly velmi dobře nastaveny, proto se pečující osoba necítila tolik vyčerpaná. Členové rodiny pečující osoby si byli v době nemoci osoby s ACH vzájemně oporou.

Případové studie 4

Rozhovor jsem provedla s pečující osobou, které je 55 let a starala se o svou tchýni, která trpěla Alzheimerovou chorobou, toto onemocnění jí bylo diagnostikováno v 78 letech. Nyní je osobě s ACH 82 let a 2 a půl roku již žije v Domově pro seniory v Třebíči.

Na otázku, jakým způsobem se dospělo k diagnóze Alzheimerova choroba, mi pečující osoba odpověděla: „*Mysleli jsme si to již dříve, že se nejedná o projev stárnutí, ale spíše jsme to nechtěli vidět. K diagnóze Alzheimerovy choroby se dospělo na základě toho, že byla tchýně hospitalizovaná v nemocnici kvůli mrtvičce. A po vyšetřeních přišli na to, že kromě mrtvičky, kterou zrovna prodělala, již delší dobu trpí Alzheimerovou chorobou.*“ V tu chvíli pečující osobě byla potvrzena domněnka, kterou již asi 4 roky kvůli příznakům měla. Příznaky se kterými se dříve setkávala, přisuzovala stáří, jednalo se o příznaky, častější zapomínání, zmatenost, nerozhodnost, dezorientace.

V domácnosti osoby s ACH se změnilo mnoho věcí, aby se předešlo jejímu zranění či následkům jejího jednání. Mezi tyto změny patřilo znemožnění odchodu z domácnosti a to nainstalováním nových zámků na domovní dveře. Dále také musela rodina vypnout plyn a odstranit z dosahu osoby s ACH sirky. „*Jednou když jsme přišla domů, našla jsem tchýni v kuchyni, jak si hraje se sirkami a podpaluje papír a štípanky na linoleu. V tu chvíli by se ve mně krve nedořezal, říkala jsem si, ještě že jsem přišla, jinak nevím, jak by to dopadlo. Proto jsme odstranili sirky, ale až později jsme ještě odpojili plyn, jelikož to bylo zase jindy, tchýně si chtěla uvařit mléko, které jí přeteklo a nechala ho na plynovém sporáku i se zapnutým plynem. S tímto jsme s ní měli hodně velké problémy. Každý den jsem chodila domů s obavou, na co zrovna dnes přišla,*“ uvedla pečující osoba. Dalšími úpravami v domácnosti byla třeba sedačka a

protiskluzová podložka do vany. „*Jiné úpravy jsme asi neudělali, nebo si na ně teď nevzpomínám,*“ poznamenala pečující osoba.

V začátcích onemocnění, kdy ještě nebyla diagnostikována Alzheimerova choroba, ale s jejími projevy se pečující osoba a její rodina u „tchýně“ potýkali každý den, chodila pečující osoba stále do zaměstnání. Vše se změnilo, když musela osoba s již diagnostikovanou Alzheimerovou chorobou do nemocnice na gynekologickou operaci. Po této operaci se zpět domů vrátila osoba s ACH, plně imobilní, kdy nebyla schopna žádný výkon provést sama. V tu chvíli musela pečující osoba zanechat zaměstnání a na plný úvazek se věnovat péči o osobu s ACH.

Co se týče péče lékařů, tak s ní byli plně spokojeni. Léky pro osobu s ACH jim napsal v nemocnici neurolog, a poté si již pro ně chodili k praktickému lékaři. Od praktického lékaře získávala pečující osoba také veškeré informace a spolupráce s ním byla dle slov pečující osoby „*výborná, jelikož jsem si s ním mohla také prodiskutovat, zda jsem se v té či oné situaci zachovala správně. Praktický lékař mi byl v době, kdy jsem pečovala o tchýni velkou oporou.*“

Informace tedy pečující osoba získávala hlavně od praktického lékaře, jak jsem již v předchozím odstavci uvedla. Ale na druhou stranu, když jsem se pečující osoby zeptala na to, zda si myslí, že měla dostatek informací týkajících s Alzheimerovy choroby, odpověděla mi: „*Informací jsem měla hodně, ale myslím si, že hlavní problém, se kterým jsem se potýkala, byla neznalost náročnosti péče. Jelikož jsem si to na jednu stranu představovala tak trochu jako Hurvínek válku, což bohužel vůbec tak jednoduché nebylo. Myslela jsem si, že péči o tchýni bez větších problémů zvládnu. Jelikož jsem již měla nějaké zkušenosti z péče o svou matku, o kterou jsem se starala do její smrti doma. Moje matka měla rakovinu a v posledních stádiích již byla plně odkázána na moji pomoc. Ale byl to velký rozdíl, moje matka vše vnímala a rozuměla všemu, co jsem jí vysvětlovala, oproti tomu u tchýně bylo velmi těžké vysvětlit jí i banální věc tak, aby to byla schopna pochopit.*“

Za nejtěžší na péči o osobu s ACH považuje pečující osoba skutečnost, že se na tuto situaci nelze žádným způsobem připravit. Jedná se o nemoc, která je velmi pro osobu, která pečuje o osobu s ACH náročná na psychiku.

O pomoci od pečovatelské služby pečující osoba ani její rodina neuvažovaly. Naopak o ústavní péči začala pečující osoba, ač nerada uvažovat ve chvíli, kdy jí domů přivezli plně imobilní osobu s ACH. *„Bylo to velmi náročné období a já měla v té době nervy na dranc, cítila jsem, že to sama nezvládnou, a proto jsem svolila k tomu, že vyhledáme takový domov důchodců, aby se tam měla moje tchýně dobře,“* sdělila se slzami v očích pečující osoba. V tu chvíli, kdy pečující osoba svolila s umístěním osoby s ACH do domova pro seniory, začala celá rodina shánět informace o možnostech umístění a o volných kapacitách domovů pro seniory. Jelikož se jedná o velmi nábožensky založenou rodinu, první volbou byl Domov sv. Antonína v Moravských Budějovicích, kde pracují řádové sestry. Bohužel zde byla kapacita plná a zároveň zde nejsou zařízení na přijetí osob s ACH. Nakonec našla pečující osoba a její rodina volné místo v Domově pro seniory v Třebíči, kde je v nynější době osoba s ACH umístěna. *„Jediné, co mě těší na tom, že jsme tchýni dali do domova pro seniory, je to, že je tam šťastná a jsou tam na ní hodní,“* uvedla pečující osoba.

S pravidly komunikace se nikdy nesetkala, takže se jimi v péči o osobu s ACH neřídili. Pečující osoba mi řekla: *„Při starání se o tchýni jsem se řídila srdcem a doufám, že jsem konala vždy správně, nebo alespoň ve většině případů.“*

Termín Česká alzheimerovská společnost byl pro pečující osobu úplně nový, proto také neznala oddělení Vážka. Nikdy se s termínem Česká alzheimerovská společnost nesetkala ani od lékařů o ní nikdy neslyšela.

Trénování paměti pečující osoba s osobou s ACH neprováděla, nebo alespoň ne účelně. Jednalo se o prohlížení fotografií a o sociální kontakt, kdy společně navštěvovala pečující osoba i osoba s ACH mši svatou. V té chvíli si osoba s ACH vzpomínala na průběh mše a také na písně z kancionálu. Svým způsobem se tedy o trénování paměti jednalo, ačkoliv o tom pečující osoba ani nevěděla.

Denní program v této rodině vypadal následovně. Ráno v půl 6 vstávala pečující osoba i osoba s Alzheimerovou chorobou, poté následovala snídáně, kdy musela pečující osoba osobě s ACH pomáhat. Po snídani odcházela pečující osoba do zaměstnání. V době od 6:45 do 11:30h bývala osoba s ACH v domácnosti sama. O půl 12 přijížděla pečující osoba zkontrolovat osobu s ACH a zároveň jí dát oběd. Poté

odjížděla zpět do zaměstnání. Mezi 12. a 13. hodinou přicházela dcera pečující osoby ze školy, takže do doby než přišla pečující osoba z práce domů, starala se osobu s ACH ona. O půl třetí přicházela domů pečující osoba a trávila čas s osobou s ACH, prohlíželi fotografie, povídali si o tom, co dělala atd.. Poté udělali „*společnými silami*“ večeři a chvíli pečující osoba předčítala knížku osobě s ACH a kolem 8. hodiny šly spát. Pečující osoba spala v pokoji s osobou s ACH, jelikož velmi často v noci osoba s ACH chodila po domě a nechtěla spát. V tom případě nespala ani pečující osoba. Takto vypadal program do chvíle, než se stala osoba s ACH plně imobilní. Poté trávila veškerý čas společně s pečující osobou v domácnosti.

Na otázku týkající se zájmu o svépomocné skupiny mi pečující osoba odpověděla: „*V téhle chvíli by pro mě svépomocné skupiny sice neměli význam, ale ještě když jsem o tchýni pečovala, tak bych je uvítala. Byla bych moc ráda, kdybych si s někým mohla dříve popovídat.*“

Má poslední otázka rozhovoru směřovala k zjištění zájmu o centra denních služeb „domovinku“. „*Kdybych měla možnost využít v době, kdy jsem se starala o tchýni pomoc domovinky, určitě bych ji přijala, jelikož bych měla více času na rodinu a na své zájmy,*“ uvedla závěrem pečující osoba.

Shrnutí:

Osoba s ACH, žila v domácnosti pečující osoba, ale v současné době je již dva a půl roku v domově pro seniory. Pečující osoba byla velmi spokojena s péčí praktického lékaře, který jí poskytoval cenné informace o Alzheimerově chorobě. S pojmem Česká alzheimerovská společnost se pečující osoba dříve nesetkala. O možnostech pomoci od pečovatelské služby, kvůli zdravotnímu stavu osoby s ACH již ani nepřemýšleli. Páli si osobu s ACH umístit do domova pro seniory, kde by se o ni staraly řádové sestry, což se bohužel nezdařilo. Nakonec ale našla rodina domov pro seniory, který jim vyhovoval a kde se osoba s ACH cítí dobře. Možnost svépomocných skupin by bývala pečující osoba využila, velmi by jí pomohlo si o péči o osobu s ACH popovídat. V případě, že by bylo zřízeno v blízkosti také centrum denních služeb tzv. „domovinka“, byly by jí také využily.

Pečující osoba stále špatně snáší skutečnost, že je osoba s ACH umístěna v domově pro seniory. Pečující osoba brala jako svou křesťanskou povinnost, postarat se o osobu s ACH. V péči o svou duševní stránku se spoléhá na pomoc kněze.

Případové studie 5

Tento rozhovor jsem provedla s 68 letou osobou, která se stará o svou matku, které je 92 let a již 12 let má diagnostikovanou Alzheimerovu chorobu.

Alzheimerova choroba byla u této osoby diagnostikována velmi brzy, jelikož se nenechala rodina zmást příznaky, které by se daly přisuzovat stejně jako v jiných případech jako příznak stáří. Jako první příznaky, které rodinu přiměly k návštěvě lékaře byl stav, kdy osoba s ACH nepoznávala své blízké, zapomínala jejich jména a měla také problémy s orientací v obci. Poslední kapkou bylo, že osoba s ACH se snažila v noci utíkat pryč z domu a nevěděla, kam vlastně utíká. Tyto příznaky přiměly rodinu, aby navštívila lékaře. Když lékaře navštívili, provedl několik vyšetření a diagnostikoval Alzheimerovu chorobu.

Osoba s ACH žije ve společné domácnosti s pečující osobou a její rodinou. V počátcích onemocnění žila osoba s ACH společně se svým manželem na výminku, ale po smrti manžela se pečující osoba bála nechat osobu s ACH v domácnosti samotnou. Z tohoto důvodu si osobu s ACH pečující osoba přestěhovala z výminku na druhou stranu selského stavení, aby bydlela společně s ní. Což znamená, že již 11 let žijí pečující osoba a osoba s ACH ve společné domácnosti.

Když jsem se pečující osoby ptala na otázku, zda bylo nutné provést nějaké změny v domácnosti, aby zajistili bezpečnost osoby s ACH, Odpověděla mi. *„To víte, že jsme změnili hodně věcí, jednou z těch zásadních bylo, že jsem si maminku vzala k sobě domů, další změnou bylo zamykání, jelikož nám maminka také již několikrát utekla, tak jsme to museli zajistit. Změnilo se také to, že jsme museli začít všechny skříňky zajistit, aby je nemohla maminka otevřít. A hlavně jsme také museli zajistit to, aby s maminkou stále někdo byl.“* „A ta funkce hlídače nakonec padla na mě,“ řekla s úsměvem pečující osoba.

Dalším bodem rozhovoru byla otázka týkající se spokojenosti s informovaností a Alzheimerově chorobě od lékaře a také, zda se pečující osoba domnívá, že má pro svou potřebu dostatečné množství informací. Na tyto otázky se mi dostalo odpovědi: *„No s tím, jaké nám informace poskytuje lékař, jsem byla spokojená a myslím si, že jsem jich měla dostatek. A na otázku, jestli mám dostatečné množství informací, je lehká odpověď, možná dostatek informací nemám, ale už mám za těch 12 let zkušenosti, které by mi ani ten nejlepší lékař nedal. Na to si musí člověk přijít sám.“*

Osoba s ACH nedochází k žádnému lékaři specialistovi, je pouze v péči praktického lékaře. Jak mi pečující osoba upřesnila, že u neurologa byly, ale ten jim pouze stanovil diagnózu, ale poté přešli do péče praktického lékaře. *„Upřímně, já se bojím jít s maminkou k neurologovi, jelikož by jí pravděpodobně dal nějaké léky na utlumení - to znám ze svého okolí. A myslím si, že když se dají nějaké takové léky, pak ten život bere už rychlý spád. Proto zůstaneme, dokud to půjde, pouze v péči praktického lékaře,“* uvedla pro upřesnění pečující osoba. Co se týče péče praktického lékaře, je s ním pečující osoba nadmíru spojená.

V době zjištění diagnózy u osoby s ACH, již pečující osoba byla v důchodu. Proto se pečující osoba nemusela vzdát zaměstnání.

Další otázkou bylo: *„Co je podle Vás na péči o osobu s ACH nejtěžší z pohledu pečující osoby?“* Na tuto otázku pečující osoba odpověděla, že nejtěžší na celé péči o osobu s ACH je v tom, že se změnila osobnost osoby s ACH. Její zvyky, chování, ale také reakce na nastalé situace. Tyto změny působí hlavně na psychiku pečující osoby, kdy si není jistá, jak bude osoba s ACH reagovat na ten který podnět.

O možnostech podpory a pomoci ze strany pečovatelské služby v oblasti péče o osobu s ACH, rodina ještě nepřemýšlela, ale spíše přemýšlela o ústavní formě péče. Pečující osoba uvedla, že již mají zkušenost s péčí Hospice sv. Josefa v Rajhradě, pravděpodobně by se pečující osoba snažila o umístění osoby s ACH právě do tohoto zařízení. O dalších možnostech pečující osoba nepřemýšlela, doufá, že by jim při hledání pomohl ošetřující lékař osoby s ACH. Po delší době rozhovoru, si ale pečující osoba ještě vzpomněla na možnost umístění osoby s ACH do Diakonie v Myslibořicích. Z této informace jsme se tedy přenesly na otázku, zda zná název Česká alzheimerovská

společnost. Pečující osoba mi potvrdila, že se s tímto termínem již setkala. Proto jsem navázala otázkou, z jakého zdroje informací o České alzheimerovské společnosti slyšela. Pečující osoba odpověděla: „*O České alzheimerovské společnosti jsem slyšela od praktického lékaře maminky a poté, co mi o tomto termínu lékař pověděl, poprosila jsem svého syna, aby mi našel na internetu informace od této společnosti. Takže asi 2 roky o této společnosti vím a již několikrát jsem z jejich internetových stránek čerpala náměty na práci s maminkou.*“

Další otázkou, kterou jsme se společně s pečující osobou zaobíraly, bylo, zda provádějí nějaké trénování paměti u osoby s ACH. Od pečující osoby se mi dostalo úsměvné odpovědi: „*Já osobně mamince moc paměť netrénuji, ale od toho tu mám svoje vnoučata. Ty když jsou u nás doma na prázdninách nebo v neděli na návštěvě, tak dávají mamince zabrat. Zkoušejí jí totiž z matematiky. Dávají jí různé příklady na počítání. A krásné na tom je vždy to, že maminka jim na otázku na počty odpoví správným výsledkem, ale také dodá dovětek. Týkající se toho, co s těmi dětmi dnes ve škole dělají, že neumějí počítat. Nebo také věta, To ty nevíš? No co tě to ty tvoji rodiče učí? Maminka je tak nějak řečeno atrakcí pro své pravnuky. Ale zase na druhou stranu, vnoučci jí nutí také říkat s nimi básničky a zpívat písničky. Takže já jí paměť ani trénovat nemusím, každý týden má trénování s pravnuky a ty jí dají zabrat tak, že jí to stačí do další návštěvy.*“

Denní program v této rodině je plně podřízen péči o osobu s ACH. Jak popsala pečující osoba, ráno vstávají v 6 hodin a proběhne ranní hygiena. Po hygieně následuje snídaně, při níž potřebuje osoba s ACH asistenci pečující osoby, poté následuje dopolední odpočinek. V čase od 8 do půl 12 osoba s ACH odpočívá na lůžku. „*Maminka na to byla zvyklá chodit spát před obědem, již několik let před zjištěním diagnózy, tak to tak děláme i teď,*“ dodala pečující osoba. Kolem 12 hodiny následuje oběd. Po obědě je osoba s ACH velmi čilá, jelikož si odpočinula před obědem a nabrala tak síly, jedná se o ideální čas k fyzické aktivitě. Jak řekla pečující osoba: „*Po obědě má maminka hodně energie, proto v tom čase chodíme na procházku na dvůr, nebo do vsi. Ale tak kolem třetí hodiny odpoledne na maminku zase padá únava, a proto si vždy usedne v obývacím pokoji do křesla a povídáme si. Kolem 4. hodiny domů dorazí také*

můj manžel a syn z práce a tak si mohu chvilku odpočinout.“ Od čtyř hodin má pečující osoba chvilku času na sebe, jedná se o čas, který pečující osoba ráda využívá k návštěvě kostela. V šest hodin přichází na řadu večeře. Po večeři následuje hygiena a společné sledování televize. Jelikož je osoba s ACH zvyklá chodit spát později, chodí také celá rodina spát kolem desáté hodiny večerní. Pečující osoba na osobu s ACH dohlíží také v noci, kdy s ní spí v jednom pokoji, aby zajistila, že se osobě s ACH nic nestane.

Mojí poslední otázkou byla možnost navštěvování svépomocných skupin. Na tuto otázku mi pečující osoba odpověděla, že by určitě přivítala možnost svépomocných skupin, že by se také ráda podělila o své vlastní zkušenosti a také získala zkušenosti od jiných osob, které mají také zkušenosti s péčí o osoby s ACH. Poslední otázkou bylo, zda by pečující osoba využila možnosti umístění osoby s ACH do centra denních služeb „tzv. domovinky“. Na tuto otázku jsem dostala rezolutní odpověď od pečující osoby: *„Rozhodně ne, protože dokud to jde, pečujeme o maminku jako rodina a až to nepůjde, tak ji budeme muset dát do ústavu a o domovince jsem vůbec ani nepřemýšlela, protože se pro mě nejedná o řešení naší situace.“*

Shrnutí:

Osoba s ACH, které se týkal rozhovor č. 5, bydlí ve společné domácnosti s pečující osobou. V průběhu nemoci pečující osoba musela změnit mnoho věcí ve své domácnosti. S péčí od praktického lékaře osoby s ACH byla pečující osoba vždy spokojena. Poskytl jí cenné informace týkající se Alzheimerovy choroby. O možnostech využití služeb od pečovatelské služby pečující osoba ani její rodina ještě nepřemýšlely. Institucionální péče, která by dle slov pečující osoby přicházela v úvahu je Hospic sv. Josefa v Rajhradě u Brna nebo také Diakonie ČCE v Myslibořicích, tedy její specializované oddělení Vážka. Pečující osoba se s termínem Česká alzheimerovská společnost setkala, seznámil ji s ním praktický lékař osoby s ACH. Možnosti svépomocných skupin by pečující osoba velmi ráda využila, ale alternativy svěřeni osoby s ACH do péče domovinky by rodina nevyužila.

Pečující osoba z tohoto rozhovoru má velkou podporu rodiny v oblasti péče o osobu s ACH. Ale je si jistá, že v případě, kdyby se s pečující osobou něco stalo, byla by osoba s ACH umístěna do ústavního zařízení, jelikož v domácnosti jsou společně

s pečující osobou a osobou s ACH pouze muži, kteří se o osobu s ACH dokáží starat pouze velmi omezenou dobu přes den. Pečující osoba je velmi ovlivněna v péči a v postoji k nemoci svým křesťanským smýšlením.

Případové studie 6

Rozhovor s číslem 6 byl pořízen za spolupráce pečující osoby, které je 58 let. Po dobu 4 let se starala o svou tetu, které bylo v době smrti 86 let. Osoba s ACH zemřela v roce 2010.

První otázka rozhovoru s pečující osobou byla zaměřena na popsání situace, jak se dospělo k diagnóze Alzheimerovy choroby. Na tuto otázku mi pečující osoba odpověděla: *„Již v době, kdy žil tetin manžel si asi 2 roky stěžoval na to, že je teta hodně popletená, všichni jsme mu z rodiny říkali, že je to normální, že je to stářím. Když bylo tedy tetě 82 let, její manžel zemřel a my jsme museli začít řešit nastalou situaci. Po smrti strýce jsem tedy za tetou do vedlejší vesnice jezdila asi tak 3x týdně a po těchto častějších návštěvách jsem začala pozorovat, že není něco v pořádku. Proto jsem se rozhodla, že s tetou navštívíme jejího praktického lékaře. Když jsme k praktickému lékaři přišly, popsala jsem mu příznaky, se kterými jsem se setkala a které mě trápily. Lékař udělal nějaká vyšetření a oznámil nám, že se s největší pravděpodobností jedná o Alzheimerovu chorobu. Byl to pro mě na jednu stranu šok, ale z druhé strany jsem něco takového čekala. V první chvíli jsem si nedokázala představit, co nás čeká za peripetie.“*

Na otázku zda bydlela pečující osoba ve společné domácnosti s osobou s ACH se mi dostalo komplikované, ale velmi srozumitelné odpovědi, pečující osoba uvedla: *„Teta bydlela nejprve se strýcem v rodinném domečku na vsi. Po smrti strýce jsem ji často navštěvovala a po zjištění diagnózy bydlela stále v doma. Asi po půl roce od zjištění ACH. Jsem pochopila, že to takto dál nepůjde, jelikož teta potřebovala moji přítomnost každý den a to jsem nebyla schopna uspokojit. Proto zasedala naše domácí rada a rozhodovali jsme se, co teď budeme dělat dál. Rezolutně jsme se rozhodli, že teta do domova důchodců určitě nepůjde. Proto jsme začali řešit, jak to dál budeme dělat. Jelikož jsme bydleli v 3 pokojovém bytě v panelovém domě, kde jsme byli 4, bylo nemyslitelné, aby k nám ještě přibyla teta. A k ní do domečku jsme se zase celá rodina*

vejít nemohli, jelikož to byl domeček o dvou místnostech. Kde by opravdu 5 dospělých lidí být nemohlo. Jelikož jsme nevěděli, co dál, vymysleli jsme, že koupíme nějaký dům na vesnici, kam bychom se všichni nastěhovali. Proto na mě teta přepsala svůj domeček a nastěhovala se na 2 měsíce k nám, její domeček jsme prodali a také společně s ním i náš byt a přestěhovali jsme se všichni společně na vesnici do našeho nového domu. A tam to vypadalo asi tak, že teta bydlela na výminku a my na druhé straně.“

Z důvodů nemoci pečující osoba musela změnit několik věcí v „nové“ domácnosti. Jednalo se inovace ve smyslu umístění madel okolo schodišť a také u postele a WC, dále také zamykání dveří, odstranění sporáku z tzv. výminku, vybudování sprchového koutu, pro lepší a jednodušší hygienu osoby s ACH. V poslední řadě musela pečující osoba také pořídit invalidní vozík, jelikož osoba s ACH se v průběhu nemoci stala částečně imobilní a s tím také související úpravu prahů a schodišť v domácnosti.

Když byla pečující osoba položena otázka ohledně informovanosti o Alzheimerově chorobě a zda má pečující osoba pocit, že měla v době nemoci dostatek potřebných informací. Dostalo se mi odpovědi: *„Myslím si, že jsem informací neměla dostatek, ale to bylo zapříčiněno hlavně tím, že jsem o té nemoci spíš ani nic vědět nechtěla. Brala jsem to jako fakt, se kterým nejsem schopna nic udělat. Ale na druhou stranu jsem čekala, že kdyby byla nějaká možnost jak tuto nemoc řešit, že by mi to lékař řekl. Takže informací jsem neměla a stále ještě nemám okolo této nemoci dostatek. Ale nyní již mě tato skutečnost netrápí. Mnoho informací, které jsem potřebovala vědět, jsem čerpala ze zkušeností v péči o svou matku, jednalo se o věci okolo nároku na příspěvek na péči a také možnosti půjčení kompenzačních pomůcek. O informace jsem také prosila svou přítelkyni, která pracuje v domově pro seniory, ta mi hodně pomáhala.“*

Další otázkou rozhovoru byla otázka týkající se spokojenosti s péčí ošetřujícího lékaře. Pečující osoba byla s péčí lékaře spokojena pouze z poloviny. Z pohledu péče o osobu s ACH, byla pečující osoba nad míru spokojena, ale v oblasti týkající se poskytování informací, týkajících se Alzheimerovy choroby a možností řešení vzniklé situace, je spokojenost pečující osoby pod bodem mrazu. Pečující osoba uvedla, že v případě, že by se již před nemocí osoby s ACH nestarala o svou nemocnou matku, nevěděla by si v mnoha ohledech rady. Pečující osoba také uvedla: *„Docela mě mrzelo,*

že lékař hodně věci bral jako samozřejmost a když jsem za ním přišla s nějakým problémem, tak se mi div nevysmál.“

Po celou dobu péče o osobu s ACH pečující osoba chodila do zaměstnání. Z důvodu péče o osobu s ACH si sice pečující osoba upravila pracovní dobu, kdy chodila na zkrácený úvazek na 6 hodin denně. Jednalo se o ústupek potřebný pro to, aby pečující osoba nastalou situaci zvládala.

Další otázkou bylo, co je podle pečující osoby na péči o osobu s ACH nejtěžší. Sdělila mi: *„Nejtěžší podle mě je na té nemoci to, že jsem nebyla schopná tetě vysvětlit, co se s ní bude dít, tak aby to ona pochopila. Jednalo se o situace, kdy nedokázala pochopit, že se půjde koupat, nebo že půjdeme ven. Byl to vždy hrozný boj a já jsem vždy po těchto okamžicích měla pocit, že jsem na nejhorší na světě, hodně to onemocnění působilo na můj psychický stav.“*

Možnost pomoci při péči o osobu s ACH od pečovatelské služby pečující osoba nevyužila. *„Popravdě nás to ani nenapadlo, jsme se s rodinou domluvili, že se o tetu postaráme sami, jediné, co jsme využili, byla pomoc domovinky v Jihlavě,“* uvedla pečující osoba.

Dále byla položena otázka, zda pečující osoba přemýšlela o ústavní péči v případě, že by nebyla schopna se o osobu s ACH již postarat. Pečující osoba odpověděla, že o ústavní péči moc nepřemýšlela. *„Brala jsem to já i moje rodina jako poslední řešení. Naštěstí se to bez tohoto řešení obešlo,“* dodala pečující osoba.

Pravidla v komunikaci s osobou s ACH pečující osoba nevyužívala z důvodu, že se s jejich zněním nesetkala.

S termínem Česká alzheimerovská společnost se pečující osoba nesetkala, proto pro pečující osobu bylo neznámé také oddělení Vážka.

Pečující osoba se setkala s doporučením své přítelkyně, která jí doporučila, aby osobě s ACH trénovala paměť. Jak pečující osoba uvedla, paměť osobě s ACH tedy trénovala pomocí fotografií, povídáním básniček a také modlitbiček a také zpíváním písniček, které osoba s ACH znala ze svého dětství. Dále se také pečující osoba zaměřila na činnosti, kterými se rozvíjela jemná motorika prstů, jako jsou navlékání korálků, mačkání míčku.

Předposledním bodem rozhovoru byl denní program, kdy pečující osoba popsala, jakým způsobem probíhala denní péče o osobu s ACH. Každý den ráno pečující osoba společně s osobou s ACH vstávaly v půl 6. Po probuzení následovala ranní hygiena a snídaně, která spočívala v posledních fázích v nakrmení osoby s ACH, jelikož již samostatného nasnídání nebyla schopna. Po snídani odcházela pečující osoba do zaměstnání. V 8 hodin pro osobu s ACH přijel z centra denních služeb automobil, který ji odvezl do centra, kde osoba s ACH trávila celé dopoledne. Oběd osoba s ACH měla v centru. Po půl 2 přicházela pečující osoba do domácnosti, po cestě ze zaměstnání vyzvedla osobu s ACH v domovince. Odpolední program v této rodině byl rozmanitý, vždy se velmi odvíjel od současného psychického rozpoložení osoby s ACH. Tento program se skládal z procházek s pejskem, prací na zahrádce, říkání básniček a povídání si navzájem. Okolo půl 6 večer společně pečující osoba s osobou s ACH vařila večeři. Po večeři vždy byla chvíle na posezení s rodinou a sledování televize. Okolo půl 9. nastával ten pravý čas na spánek. Pokud ovšem nebyla osoba s ACH ještě unavená, povídala si pečující osobou, nebo se společně modlily. Tímto způsobem zakončily pečující osoba a osoba s ACH každý den.

Poslední otázkou bylo, zda by pečující osoba využila možnosti svépomocných skupin. Pečující osoba odpověděla: „*Svépomocných skupin bych s radostí využila, ale bohužel nemám žádné informace o tom, kam bych mohla chodit.*“ Na využití služeb centra denních služeb jsem se pečující osoby vůbec nemusela ptát, jelikož s ní již pečující osoba měla zkušenost.

Shrnutí:

Osoba s ACH z rozhovoru č. 6 bydlela ve společné domácnosti s pečující osobou až do své smrti v roce 2010. V domácnosti pečující osoba provedla mnoho změn k zajištění bezpečnosti pro osobu s ACH. S péčí lékařů byla pečující osoba spokojena pouze na půl. Informace o Alzheimerově chorobě pečující osoba získávala od své přítelkyně a z vlastních zkušeností. O možnostech pečovatelské služby pečující osoba nepřemýšlela, ovšem o ústavní péči již přemýšlela, ale brala ji jako poslední možnost. S Českou alzheimerovskou společností se pečující osoba nesetkala, byl to pro ni nový termín. Možností centra denních služeb pečující osoba využívala. V případě, že by se

naskytla příležitost navštěvovat svépomocnou skupinu pro osoby s ACH, by ji pečující osoba v každém případě přivítala.

V závislosti na tom, že pečující osoba předtím, než se začala starat o svou tetu, pečovala 8 let o svou matku, péče o seniora pro pečující osobu nebylo nic nového.

5. Diskuze

Na základě sekundární analýzy získaných dat byla sestavena tabulka č. 5 (viz. s. 42 této bakalářské práce), která zaznamenává zařízení, která v kraji Vysočina jsou schopna a ochotna přijmout osoby s ACH. Ovšem v některých případech se nejedná o zařízení, která by měla dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách registrovanou službu dle § 50 domov se zvláštním režimem. Na základě vypracované tabulky jsem schopna říci, že v bývalém okrese Jihlava je k dispozici pro osoby s ACH pouze 48 lůžek a to v psychiatrické léčebně, kde je maximální doba pobytu 3 měsíce. Dle mého názoru je toto nedostačující už jen z hlediska, že v okrese Jihlava není žádné zařízení (z těch, které se mnou spolupracovaly při výzkumu), které by bylo schopno přijmout osobu s ACH na dlouhodobý pobyt. Pro pečující osoby, se kterými jsem provedla rozhovory by umístění osoby s ACH do zařízení v jiném okrese kraje Vysočina znamenalo minimálně 40ti kilometrovou vzdálenost. Díky této a v některých případech i větší vzdálenosti by mohla být právě tato vzdálenost problémem v návštěvách osoby s ACH. Jelikož ne všechny pečující osoby mají možnosti podniknout takto dlouhou cestu více jak 2x měsíčně.

Velmi zajímavá je také informace z psychiatrické léčebny v Havlíčkově Brodě, že nepřijímají osoby z kraje Vysočina, ale přednostně přijímají osoby ze středočeského kraje. Díky tomuto je jedinou spádovou psychiatrickou léčebnou i pro okres Havlíčkův Brod, psychiatrická léčebna v Jihlavě.

Za pečující osoby jsou pro potřeby této bakalářské práce považovány osoby, které nemají zdravotnické vzdělání a pečují o osobu blízkou, která trpí Alzheimerovou chorobou. Ve výsledcích rozhovorů je laický pečovatel nazýván pečující osobou. Osoba, která má Alzheimerovu chorobu a o níž se stará pečující osoba, je pro potřeby bakalářské práce používán termín osoba s ACH. Výsledky zdravotně sociální problematiky Alzheimerovy choroby v okrese Jihlava byly získány na základě zpracování rozhovorů s pečujícími osobami, kde byly pokládány cílené otázky pro získání informací o tom, jak jsou informováni a spokojeni pečující osoby právě se zdravotně

sociální problematikou Alzheimerovy choroby v okrese Jihlava V rámci práce bylo provedeno 6 rozhovorů s pečujícími osobami.

Na začátku rozhovoru byly pokládány otázky, pro zjištění věkové struktury dotazovaných pečujících osob. Dále bylo záměrem demografických otázek zjistit věkovou strukturu u osob s ACH a také příbuzenský vztah mezi pečující osobou a osobou s ACH. V rámci těchto otázek bylo zjištěno, že v rozhovorech byla věková struktura pečujících osob rozmanitá – pohybovala se mezi 49- 68 lety. V návaznosti na věk pečujících osob také vyplývá, že věk osob s ACH byl také nejednotný. Věk osob s ACH se pohyboval v rozmezí mezi 82- 92 roky. Přičemž doba od diagnostikování Alzheimerovy choroby je nejčastěji kolem 2 let, ovšem setkala jsem se při rozhovorech také se čtyřmi a dvanácti roky od doby diagnostikování Alzheimerovy choroby.

Na základě svého výzkumu jsem schopna potvrdit, že nejčastěji se o osoby s ACH celodenně starají partneři osob s ACH, kteří jsou v seniorském věku, nebo jejich potomci, stejně jak uvádí Büchler (2010). Ve výzkumu jsem zjistila, že ze 6-ti rozhovorů pouze ve dvou případech se nejednalo pečující osobu, která by byla dcerou osoby s ACH. Těmi dvěmi výjimkami byl případ, kdy se v rozhovoru č. 4 starala pečující osoba o svou tchýni a poté v 6. rozhovoru pečovala pečující osoba o svou tetu.

Další oblastí zkoumanou oblastí byla problematika bydlení, zda pečující osoba a osoba s ACH bydlí ve společné domácnosti jako pečující osoba. Výsledkem, který mi vyšel z rozhovorů je, že pouze ve dvou případech byly domácnosti pečující osoby a osoby s ACH odděleny. Co se týče dalších 4 rozhovorů, zde se jednalo o přestěhování osoby s ACH do domácnosti pečující osoby, a to v důsledku průběhu onemocnění Alzheimerovou chorobou. Tento výsledek také částečně vyvrací Holmerová (2006, s. 77), kde uvádí, „*Většina pacientů postižených demencí, a to až 80 %, žije ve svém původním domácím prostředí a většinu péče jim poskytují rodinní příslušníci.*“ Z této otázky jsem si vyvodila tedy závěr, že se o osoby s ACH starají v 80% rodinní příslušníci, ovšem se nejedná o zanechání osob v jejich přirozeném domácím prostředí, ale o přestěhování se k pečující osobě. Domnívám se, že přestěhování osoby s ACH do domácnosti pečující osoby je zapříčiněno ztížením situace rodiny, jak po ekonomické stránce (dojíždění do zaměstnání), tak také sociální stránce (malá obydlí

seniorů a nemožnost nastěhování se tam pečující osoby a celé její rodiny). Je ale také důležité si uvědomit, že pokud žije osoba s ACH v domácím prostředí, je potřeba chránit osobní prostor a soukromí jak osoby s ACH, tak jednotlivých členů rodiny (Zgola, 2003).

Pokaždé, když se začneme zvažovat design domova pro osoby s ACH, je důležité se zaměřit na tři základní oblasti: změny k udržení funkčních schopností, bezpečnost osob s ACH a podpoření emočního zdraví (Zgola, 2003). Proto jsem se v rozhovorech ptala na to, zda nějaké změny v domácnosti osoby s ACH byly udělány. Pečující osoby ve všech mnou provedených rozhovorech musely pozměnit domácí prostředí pro zabezpečení bezpečného pobytu pro osobu s ACH. Společným jmenovatelem, který se vyskytl ve všech domácnostech, bylo zajištění dveří proti útěku osoby s ACH a to formou speciálního zámku. Ve třech rozhovorech pečující osoby také uvedly, že umístily madla na chodbách pro oporu osoby s ACH při chůzi a také s vybudovaly sprchový kout a nebo pořídily vanovou sedačku. Koudelková a Nádvoříková (2010, s. 73) uvádějí, *„že je vhodné upravit domov nemocného, aby se snížilo riziko úrazu či zlepšila orientace v bytě. Snížit prahy, protože lidé s Alzheimerovou chorobou často nedostatečně zvedají nohy a vysoké prahy mohou způsobit, že pacient zakopne a upadne. Zajistit složitější zamykání a skryté zámky. Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách. Uschovat ostré předměty a vypínat elektrické přístroje ze zásuvky.“* Z rozhovorů vyplynulo, že pečující osoby se snaží zajistit bezpečné bydlení pro osoby s ACH, ale pouze ve smyslu základních a obecně známých doporučení. Oproti tomu se neznají doporučení od Holmerové a Mátlové (2010, s. 47), že existuje mnohem více věcí, které by se měli zabezpečit v domácnosti, aby nedošlo k úrazu osoby s ACH doporučené změny podle Holmerové a Mátlové viz. příloha č. 5.

Z provedených rozhovorů mi vyplynulo, že otázka zaměstnání u pečující osoby není možná plně rozhodnout, jelikož jsme se ve 3 rozhovorech setkala s tím, že pečující osoba zaměstnání navštěvovala. Oproti tomu také ve 3 rozhovorech, že pečující osoba nebyla schopna zvládat zaměstnání a péči o osobu s ACH zároveň a z toho důvodu opustila zaměstnání. Domnívám se, že velmi důležitým faktorem, který ovlivňuje, zda pečující osoba opustí zaměstnání je kromě stupně Alzheimerovy choroby také podpora

a pomoc ze strany rodiny. Z rozhovorů vyvozují, že pokud byla rodina pečující osoby ochotna pomoci s péčí o osobu s ACH a je pro pečující osobu oporou, není nutné, aby pečující osoba ztratila sociální kontakty, které jistě při zaměstnání navazuje. Ovšem v případě, že pečující osoba nepocítuje podporu ze strany rodiny a je na péči o osobu s ACH „sama“ není možné, aby zvládala ještě mimo péči o osobu s ACH zaměstnání. Pečující osoba, která opouští zaměstnání se stává jak uvádí Büchler et al. sociálně izolovanou (Büchler, 2010). Na problematiku zaměstnání pečující osoby se lze podívat také z jiné strany. Jak uvádí Bartoš a Hasalíková (2010, s. 113), *„když pečuje dcera nebo syn. Děti nemocného člověka s demencí bývají často v předdůchodovém věku, pod tlakem obav ze ztráty zaměstnání. Vypomáhají svým dospívajícím dětem, mají na starost vlastní domácnost a nyní i domácnost svých rodičů. Na ně samotné jim už nezbývá žádný čas. Dlouhodobé přetížení pak vede často k poruchám nálady, zhoršování pracovního výkonu, konfliktům doma i v zaměstnání.“* Na základě svého výzkumu a také výše citovaného závěru Bartoše a Hasalíkové se domnívám, že se každá pečující osoba, která se stará o osobu s ACH dříve či později opouští své zaměstnání. Nezáleží již na tom, zda následkem zhoršení Alzheimerovy choroby, kdy je zvýšená potřeba péče nebo i vlivem zhoršení pracovního výkonu z důvodu péče o osobu s ACH a psychického vysílení. Poté se péče o osobu s ACH pro pečující osobu stává 24 hodinovým úvazkem, ze kterého se již velmi těžko dá vyprostit. V návaznosti na tuto „pracovní“ vytíženost ztrácí pečující osoba kontakt se společenským prostředím a stává se sociálně izolovanou.

V oblasti diagnostikování onemocnění Alzheimerovou chorobou jsem z rozhovorů schopna vyvodit, že s návštěvou praktického lékaře rodina osoby s ACH dlouhou dobu otálí. Důvod je prostý, rodina není schopna posoudit, do jaké míry je ztráta paměti a změna osobnosti projevem fyziologického stárnutí a kdy se již jedná o patologický projev. Tuto moji domněnku potvrzují Hort a Rusina (2007, s. 153), kteří uvádějí, že: *„Průvodním jevem stárnutí je zhoršování vybavnosti a obtížnější zacházení s informacemi při horším soustředění a tendence k rigidnějšímu a pomalejšímu myšlení. Náповěda a připomenutí mohou výrazně kompenzovat nižší paměťovou výkonnost. Vystupňovaná forma uvedených příznaků může být průvodním jevem paměťové inhibice*

v rámci některých forem deprese ve vyšším věku. Na druhé straně svědčí průkaz poruchy vstřípivosti, tedy ukládání informací do paměti, jednoznačně pro hipokampální poruchu (nejčastěji v rámci Alzheimerovy nemoci) a je nezbytné tento nález hodnotit v každém věku jako patologický.“ Domnívám se, že rodiny nejsou dostatečně edukovány v oblasti fyziologických projevů stárnutí a možnostech projevů již patologických příznaků. Z tohoto důvodu se pečující osoba společně s osobou s ACH k lékaři vypraví až po několika letech projevů, kdy se již nejedná o první stádium onemocnění, ale spíše o druhé a někdy až třetí stádium, kdy již Alzheimerova choroba ovlivňuje velkou měrou život jak osoby s ACH, tak jeho blízkých. Příčiny, které pečující osoby z mnou provedených rozhovorů přiměly k návštěvě praktického lékaře, jsou velmi rozmanité, ale všechny jsou podloženy již dlouhodobými projevy onemocnění.

V oblasti spokojenosti s péčí ošetřujících lékařů jsem se na základě rozhovorů byla schopna stanovit, že v případech mnou provedených rozhovorů byly dvě pečující osoby nespokojeny s péčí neurologa v Telči, a proto jej nahradily svěřením osoby s ACH do péče neurologa v Jihlavě. V dalším případě péči neurologa v Telči pečující osoba nahradila změnou lékaře. Osoba s ACH přešla do péče psychiatra v Telči a to z důvodu velké vyčerpání neurologa a dlouhým čekacím dobám v čekárně, při kterých byla osoba s ACH nervózní a podrážděná. Další tři pečující osoby z rozhovorů nenavštěvovaly žádného lékaře specialistu, ale osoby s ACH byly v péči praktických lékařů. Ve všech rozhovorech jsem zjistila, že po nalezení „vhodného“ lékaře, který vyhovoval jak pečující osobě, tak i osobě s ACH, byly s péčí lékařů pečující osoby spokojeny. V oblasti poskytování informací od lékařů již není výsledek jednoznačný. Na potřebu správné informovanosti pečujících osob o onemocnění poukazují také Bartoš a Hasalíková (2010, s. 112), kde uvádějí: *„Dostatečná informovanost příbuzných o patofyziologii a progresi demence a hlavně lidský přístup snižují atraktivitu iracionálních pseudoléčebných postupů.“* Pouze 2 pečující osoby se domnívají, že od lékaře mají a měly dostatek informací. Zbývající 4 pečující osoby v rozhovoru uvedly odvětví, která pro ně byla podstatná a informaci o nich od lékaře nezískaly. Z rozhovorů také vyplynulo, že osoby, které jsou nebo byly v péči praktického lékaře, jsou spokojenější s poskytovanými informacemi, než je tomu u specialistů. Büchler uvádí, že

praktický lékař by měl pečujícím osobám poskytnout základní poradenství v oblasti zdravotnické pomoci (home-care, pečovatelská služba), sociální péče (příspěvek na péči), pobytových zařízeních pro osoby s demencí (denní stacionáře, domovy důchodců) a poradenských míst (např. Česká alzheimerovská společnost) (Büchler, 2010).

Informovanost o Alzheimerově chorobě z pohledu pečujících osob je velmi zajímavou otázkou, jelikož jsem se setkala s mnoha způsoby posouzení vlastního pocitu dostatečné informovanosti. Každá pečující osoba měla možnost odpovědět na tuto otázku posoudit dle individuálních pocitů. Jedná se o velmi subjektivní otázku, proto mě zajímalo, zda jsou pečující osoby skeptičtí k tomu, zda mají či nemají dostatek informací o onemocnění Alzheimerovou chorobou. Z výsledku rozhovorů vyplývá, že pouze 1 pečující osoba se domnívá, že má dostatek informací o nemoci a to z důvodu dobré spolupráce s praktickým lékařem a také z 12leté zkušenosti péče o osobu s ACH. Dále jsme se ve svém výzkumu setkala se 2 pečujícími osobami, které uvedly, že nemají dostatek informací o Alzheimerově chorobě, kdy se nejedná o důvod špatné informovanosti, ale spíše o nezájem zjistit bližší informace o nemoci ze strany pečující osoby. Poslední 3 pečující osoby uvedly, že nemají dostatek informací o Alzheimerově chorobě. Jedním důvodem nedostatku informací je, jak z rozhovorů vyplynulo, špatná spolupráce s lékaři. Druhým důvodem je nedostatek zájmu ze strany rodiny, myslím tím pomoc rodiny vyhledávat informací o nemoci např. na internetu. Můj závěr potvrzuje také zjištění, že nedostatkem informací o Alzheimerově chorobě trpí pečující osoby, které necítí uznání své práce od rodinných příslušníků. Oproti tomu pečující osoba, která má pocit uznání a podpory ze strany rodinných příslušníků, nepoukazuje na nedostatek informací. Tyto pečující osoby spíše sdělují, informace společně s rodinou nevyhledávají a snaží se přijmout nemoc jako fakt, se kterým nelze nic dělat a brát nemoc, tak jak přichází se všemi jejími „neočekávanými“ projevy.

V otázce zaměřené na pomoc pečovatelské služby a vůbec znalosti pečující osoby o nabídce služeb osobní asistence ve svém okolí jsem se dozvěděla tyto údaje. Jako první pro mě překvapující údaj je, že jedna pečující osoba vlastně neví, co si má pod pojmem pečovatelská služba a osobní asistence představit. Představa pečující osoby

byla velmi zkreslená, kdy se pečující osoba domnívala, že osobní asistence je pomoc, kterou si zavolá v případě pádu osoby s ACH, aby jí pomohla osobu s ACH postavit zpět na nohy. Dalším zajímavým zjištěním bylo, že 5 ze 6-ti pečujících osob přemýšlí dříve než o pomoci osobní asistence spíše o ústavní péči. Před provedením výzkumu jsem se domnívala, že se pečující osoby snaží udržet, co nejdéle jsou schopny, osobu s ACH v domácím prostředí, což se mi sice potvrdilo, ale ne ve smyslu využití všech dostupných možností, které se v blízkosti bydliště pečující osobě nabízejí. Jak uvádí Maryšková (2010, s. 78): „*Nízká propojenost zdravotních a sociálních služeb s důrazem na služby ústavní stále ztěžuje rodinám v ČR možnost pečovat o své blízké v domácím prostředí.*“ Což se mi při výzkumu také potvrdilo další otázkou. Kde jsem se ptala, zda pečující osoba přemýšlela o ústavní péči.

Díky progresi onemocnění na povrch vyplouvá otázka, co si počít s osobou s ACH, pokud se stane ležící a bude vyžadovat 24 hodinovou péči. Bude pečující osoba a její rodina schopna tuto péči zajistit?(Bartoš, Hasalíková, 2010) Z výzkumu vyplynulo, že o tom, jak bude v budoucnosti vypadat péče o osobu s ACH, pečující osoby o ústavní péči přemýšlely. Z rozhovorů jsem se dozvěděla, že každé z pečujících osob se možnost umístění osoby s ACH do institucionální péče, přišla na mysl. Individuální je poté spíše to, jak se pečující osoba k možnosti umístění do institucionální péče postavila. Jedna pečující osoba o pobytových službách pro osobu s ACH přemýšlela a následkem neschopnosti zvládat péči o osobu s ACH by sama nabídky těchto služeb využila. Další 2 pečující osoby oproti tomu o umístění do zařízení poskytující pobytové služby přemýšlely, ale rázně tuto možnost zamítly z důvodu, že se chtějí o osobu s ACH starat sami. Jedna z těchto osob s ACH již zemřela, ale u druhé osoby se domnívám, že je zde velmi velká citová závislost pečující osoby na osobě s ACH, kdy si pečující osoba nedokáže představit umístění osoby s ACH do ústavního zařízení. Poslední tři pečující osoby mají (v jednom případě měly) plán, kam by osobu s ACH umístily. Všechny tři pečující osoby již navštívily několik ústavních zařízení, kde jsou schopni přijmout osoby s ACH a vybraly si z této nabídky možnosti, které by jim v případě, že by péči o osobu s ACH již nezvládaly. Ovšem ve všech případech pečující osoby uvádějí, že se setkaly často s odmítavým postojem zařízení, kdy po sdělení diagnózy Alzheimerovy

choroby bylo oznámeno, že osoby s tímto onemocněním nepřijímají. Ale nakonec po několika neúspěšných pokusech našly pečující osoby alespoň nějaké zařízení, které by bylo ochotno osoby s ACH přijmout. Maryšková (2010, s.78) uvádí, *„že osvěta a informace o možnostech pomoci a jednotlivých pomůckách jsou stále nedostatečné, a proto mnoho rodin opouští od péče v domácím prostředí a upřednostňuje ústavní péči.“* Ve dvou případech se jednalo o zařízení Vážka, v Diakonii ČCE v Myslibořicích dále také o Dům bolesti s hospicem sv. Josefa v Rajhradě u Brna. Ve třetím případě se jednalo o umístění do Psychiatrické léčebny v Jihlavě. Můj závěr z této otázky výzkumu je, že otázka institucionální péče je stěžejním tématem při péči o osoby s ACH a pečující osoby ji řeší a každý přístup k této problematice je u pečujících osob individuální. Ovšem největším problémem je ve smyslu umístění osoby s ACH do institucionální péče problematika neschopnosti nebo také neochoty zařízení přijmout osoby s ACH. Tento závěr také potvrzuje Holmerová (2006, s. 80), která uvádí: *„Postavení současných zdravotnických a sociálních služeb je stále takové, že si mohou dovolit své pacienty vybírat. Mohou si dovolit pojmenovat „nežádoucí“ či „nechtěné“ pacienty. Těmi jsou velmi často právě pacienti postižení demencí. Věřme tomu, že vývoj našeho zdravotnictví i sociálních služeb bude probíhat v duchu rozumných ekonomických pravidel a humanistických zásad a pacienti či klienti s demencí se stanou skupinou lidí, se kterými je třeba počítat, že nebudou nadále hrubým způsobem diskriminováni. Pacienti s demencí představují významnou skupinu klientů jak pro zdravotnictví, tak pro sociální služby. Nadále pomíjet potřeby skupiny čítající 150 000 jedinců není podle našeho názoru únosné, nicméně k tomu dále dochází, a to jak ve zdravotnictví, tak v sociálních službách.“* Tuto informaci potvrzuje také Janečková (2005, s. 183), který uvádí: *„Nabídka služeb pro osoby s demencí a pečující rodiny je dnes už poměrně dobrá, i když ne zcela uspokojující.“*

Otázka zabývající se informovaností o České alzheimerovské společnosti u pečujících osob byla velmi negativně zodpovězena. Pouze 1 osoba z 6 rozhovorů se s pojmem Česká alzheimerovská společnost sešla. Ostatní osoby tuto organizaci neznají a nikdy nebyly seznámeny s možnostmi, které Česká alzheimerovská společnost pro pečující osoby nabízí. Domnívám se, že je nasnadě, aby pečující osoby byli o této

společnosti více informování ze strany ošetřujícího lékaře osoby s ACH. Jelikož prostřednictvím České alzheimerovské společnosti se mohou pečující osoby dozvědět velké množství potřebných informací. Pečující osoby by také měly být informovány o poskytovatelích kvalitních služeb pro osoby s demencí, které jsou označeny jako oddělení Vážka. Jedná se o zařízení, která mají certifikát od České alzheimerovské společnosti, že zde poskytují specializovanou úroveň služeb pro osoby s demencí (Bartoš, Hasalíková, 2010). Pečujícím osobám a také osobám s ACH by mělo být nabídnuto zázemí, kam se budou moci kdykoli obrátit se svým problémem, měli by také znát kontaktní osobu, na kterou se mohou vždy obrátit a která jim kompetentně poradí. Obdobně by osoba s ACH i pečující osoba měly mít možnost kontaktovat některou z poboček České alzheimerovské společnosti a zde získat potřebné informace i podporu. (Holmerová, 2006).

V návaznosti na otázku o České alzheimerovské společnosti jsem také pokládala otázku týkající se znalosti pravidel a doporučení při komunikaci s osobou s ACH nebo jiným typem demence. Domnívala jsem se, že pečující osoby byly alespoň od ošetřujícího lékaře seznámeny s pravidly komunikace s osobou s demencí. Bohužel mé očekávání bylo nesprávné. S pravidly komunikace, na které by měly pečující osoby dávat pozor, žádná z osob seznámena nebyla. Všechna pravidla, která pečující osoby používají a uvědomují si je, jsou získaná díky praktickým zkušenostem. Kdy dle rekce osoby s ACH se pečující osoba chovala, pokud osobu s ACH něco rozrušilo, pokoušela se pečující osoba tomuto vyhnout. Takže ve výsledku pravidla komunikace a doporučení, jak komunikovat s osobou s ACH sice pečující osoby neznají, ale vlastní praxí v péči o osobu s ACH si jejich podobu osvojují a přizpůsobují individualitě osoby s ACH. Tyto pravidla navrhuje mimo jiné Česká alzheimerovská společnost a také Pichaud a Thareauová.

Otázka zabývající se trénováním paměti a zkušenostmi s trénováním, je otázka, která také mimo jiné poukazuje na znalosti, které pečující osoba má o Alzheimerově chorobě a zda také pečující osoba zná doporučení, týkající se trénování paměti. Ze 6 pečujících pouze 2 osoby trénování paměti u osoby s ACH neprováděly. Obě z osob, které trénování paměti neprováděly, již o osobu s ACH nepečují. V jednom případě již

osoba s ACH zemřela a ve druhém případě je umístěna v Domově pro seniory. Ostatní 4 pečující osoby se snaží provádět trénování paměti. Velmi využívanou formou u těchto 4 pečujících osob je reminiscenční terapie, dále také vybavení si informací získaných na základní škole, jako jsou básničky, písničky nebo třeba také znalost počítání. Dalším využívaným způsobem je zapojování do činností, ať již při přípravě stravy nebo na zahrádce. Pečující osoby se snaží aktivizovat osoby s ACH, což je velmi dobře a dle mého zjištění pečujícím osobám toto trénování paměti a motorických funkcí doporučily známí, kteří již mají také zkušenosti s péčí o osoby s demencí, nebo o seniory všeobecně.

Jako největší problém, který zatěžuje pečující osoby při péči o osobu s ACH je psychická zátěž. Tento výsledek uvádějí pečující osoby v mém výzkumu. Ve všech rozhovorech, jako velmi rychlá odpověď bylo řečeno, že všechno se dá zvládnout, ale samotná nemoc je pro psychiku pečující osoby hodně náročná. Tyto výsledky potvrzuje také Büchler (2010, s. 465) která uvádí: *„Rodinní pečující o osobu s postiženou demencí jsou vystaveni velké zátěži, která má tendenci se projevovat i v jejich duševním a fyzickém zdraví. Neschopnost nemocných naplňovat sociální očekávání zejména nevěřejnosti, obtíže v přizpůsobení se běžnému chodu domácnosti a především porucha vzájemné komunikace často v pečujících vzbuzují pocity frustrace, vyčerpání a bezmoci.“*

Z rozhovorů s pečujícími osobami vyplynulo, že ve všech šesti rodinách, ve kterých žije osoba s ACH, je stanoven denní program, který je pokud možno dodržován beze změny. Pouze v jedné z rodin osoby s ACH, jsem se setkala s tím, že program sice stanovený mají, ale nedodržují jej pravidelně. Domnívám se, že pravidelný program je pro osobu s ACH velmi vhodný. Jelikož se díky tomuto programu, který si zvnitřní, lépe se orientují v prováděných činnostech a také v čase. Holmerová a Mátlová (2010, s. 56) uvádějí: *„Aktivity vytvářejí mezníky času, strukturují den každého člověka. Jsou smysluplným naplněním dne a zejména u pacientů postižených demencí vytlačují nežádoucí vzorce chování, kam patří např. neustálé hledání, opakování, bloudění nebo i neklid.“*

Poslední otázkou rozhovoru bylo, zda by pečující osoby využily možnost navštěvovat svépomocné skupiny pečujících osob, které pečují o osoby s ACH. Výsledky odpovědí na tuto otázku byly jednoznačné, 5 ze 6 dotazovaných pečujících osob by možnost navštěvování svépomocných skupin využilo. Jediná pečující osoba, která by svépomocné skupiny nechtěla využívat, udala, že pro její potřeby jí jako svépomocná skupina sloužila její rodina, která jí při péči o osobu s ACH velmi pomáhala. Na základě těchto výsledků se domnívám, že pro pečující osoby by bylo navštěvování svépomocných skupin přínosné a to z několika pohledů. Jeden přínos je z hlediska sdílení zkušeností, dále také načerpání nových informací, zlepšení psychického stavu pečující osoby, při zjištění, že o osobu s ACH nepečuje sama. Jako další přínos svépomocných skupin pro pečující osoby bych vyzdvihla také odpoutání se od osoby s ACH a změna prostředí, narušení stereotypního denního programu pečujících osob. Domnívám se, že díky svépomocným skupinám by se mohlo docílit zlepšení psychického stavu pečujících osob a v návaznosti na toto zlepšení by přišlo prodloužení doby, kdy jsou pečující osoby schopny se postarat o své blízké s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, čímž by se také snížily náklady státu na péči o osoby s Alzheimerovou chorobou. Toto je má domněnka, ale ve své podstatě ji potvrzuje také Holmerová,(2006, s. 81), která uvádí: „*Rodinným pečujícím musí být kromě finančního příspěvku poskytnuta také odborná podpora a supervize, možnost konzultovat problémy související s péčí, možnost respitních pobytů a pomoc při řešení akutních situací, ať již zdravotnického či sociálního charakteru.*“ A také Matoušek (2007, s. 92) který udává, že: „*svépomocné skupiny pro rodiny pečující o seniory mohou účinně snižovat tzv. pečovatelskou zátěž člena rodiny.*“

V návaznosti na tuto otázku byla položena ještě poslední otázka, zda by pečující osoba využila možnosti umístit na několik hodin denně či týdně osobu s ACH do domovinky. Dostalo se mi jednoznačné odpovědi od všech 6 dotazovaných pečujících osob, že by centrum denních služeb určitě využívaly. Překážku vidí pečující osoby v tom, že nejbližší centrum denních služeb je vzdáleno v rozmezí mezi 20-30 km (v Jihlavě). Tuto skutečnost potvrzuje také Maryšková (2010, s. 78), která uvádí, že: „*V péči dlouhodobě nemocnou osobu v domácím prostředí je velmi důležitá*

součinnost zdravotní a sociální složky péče. Efekt kooperace je velmi závislý na alokaci poskytovatelů v dané oblasti. Dostupnost jednotlivých služeb se v jednotlivých krajích ČR diametrálně liší.“ Proto, kdyby byla možnost zbudování centra denních služeb blíže k okolí Telče či jiných větších měst v jihlavském okrese, byly by pečující osoby nadšeny. Pouze jedna pečující osoba využívala možnosti pomoci v péči o osobu s ACH služeb domovinky, jelikož pečující osoba bydlí v blízkosti Jihlavy a nebyla zde tedy bariéra špatné dopravní obslužnosti.

Na základě realizovaného výzkumu jsem zjistila odpovědi na mé výzkumné otázky a také dílčí výzkumné otázky.

VO1: Jaké pobytové zdravotní a sociální služby jsou určeny pro lidi s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava?

Na základě výzkumu jsem zjistila, že jediným zařízením v okrese Jihlava, které poskytuje zdravotní a sociální služby pro osoby s Alzheimerovou chorobou je Psychiatrická léčebna v Jihlavě.

VO2: S jakými problémy se potýkají laičtí pečovatelé při péči v domácím prostředí o člověka s Alzheimerovou chorobou?

V první řadě je jedná o psychickou zátěž laického pečovatele a provedení změn v domácnosti osoby s ACH. Laičtí pečovatelé také museli opustit zaměstnání, kvůli péči o osobu s ACH. Dále se také setkávají s nedostatkem informací o nemoci, o trénování paměti a také o službách pobytových zařízení. Laičtí pečovatelé nemají možnost podělit se o své problémy s jinými laickými pečovateli. Z výzkumu také vyplynulo, že laičtí pečovatelé nemají podporu při péči o osobu s ACH od vlastní rodiny. Laičtí pečovatelé nemají dostatečné množství informací o Alzheimerově chorobě a ani neví, kde tyto informace získat.

Pro zodpovězení výzkumných otázek byly stanoveny byly dílčí výzkumné otázky (DVO):

DVO1: Jaké pobytové zdravotní služby existují pro osoby s Alzheimerovou osobou v Kraji Vysočina?

V Kraji Vysočina jsou pobytové zdravotní služby poskytovány ve dvou psychiatrických léčebnách. Jedná se o Psychiatrickou léčebnu v Jihlavě a Psychiatrickou léčebnu v Havlíčkově Brodě. Ovšem PL Havlíčkův Brod přijímá prioritně osoby s ACH ze Středočeského kraje.

DVO2: Jaké pobytové sociální služby existují osoby s Alzheimerovou osobou v Kraji Vysočina?

Tyto služby jsou zaznamenány v tabulce č. 5 na s. 42 a 43. Přičemž bližší informace jsou shrnuty v příloze č. 4 této bakalářské práce. Jedná se o služby dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, domov pro seniory a domov se zvláštním režimem.

DVO3: S jakými problémy týkajícími se informovanosti o péči o člověka s Alzheimerovou osobou v domácím prostředí se laičtí pečovatelé potýkali?

Laičtí pečovatelé očekávali, že všechny informace, které jsou pro péči o osobu s ACH důležité, jim sdělí ošetřující lékař osoby s ACH. Dále bylo také zjištěno, že také nevědí o možnosti získat informace od České alzheimerovské společnosti.

DVO4: Jaké problémy týkající se fungování domácnosti laičtí pečovatelé řešili?

V domácnostech laických pečovatelů musela být vytvořena bezpečnostní opatření, aby se zamezilo útěku, či úrazu osoby s ACH. A dále se také změnil život ve všech domácnostech, kdy se denní režim rodiny musel přizpůsobit potřebám osoby s ACH.

Z provedeného výzkumu vyplývá, že za nejčastější problémy, se kterými se pečující osoby péči o osobu s ACH setkávají, jsou:

- vysoká zátěž na psychiku pečující osoby;
- nedostatečná informovanost o Alzheimerově chorobě;
- neznalost České alzheimerovské společnosti;
- netrénují paměť osobám s ACH, neboť nevědí jak;
- nemají podporu při péči o osobu s ACH od vlastní rodiny;

- nevědí, jaké jsou k dispozici pobytové zdravotní a sociální služby v kraji Vysočina pro osoby s ACH;
- nemají možnost promluvit si někým, kdo má stejné zkušenosti o péči o osobu s ACH;
- nemají možnost umístit osobu s ACH do centra denních služeb („domovinky“).

Na základě provedeného výzkumu lze vyvodit tyto hypotézy, které je nutno ověřit či vyvrátit na větším počtu respondentů:

Hypotéza 1

Pečující osoby v kraji Vysočina nejsou informovány o nabízených pobytových zdravotních a sociálních službách pro osoby s Alzheimerovou chorobou.

Hypotéza 2

Pečující osoby očekávají informace týkající se projevů a léčby Alzheimerovy choroby od ošetřujícího lékaře osoby s ACH.

Za ošetřujícího lékaře je považován lékař, v jehož péči je osoba s ACH kvůli této diagnóze. Jedná se tedy o lékaře specialisty, ale také praktické lékaře.

Doporučení, která navrhuji vzhledem k provedenému výzkumu:

1. Doporučuji navržené hypotézy ověřit na větším vzorku pečujících osob, aby byly výsledky průkazné.
2. Dále by bylo přínosné zřídit svépomocnou skupinu pečujících osob, které se starají o osoby s ACH v okrese Jihlava. Dále také zbudovat centra denních služeb (tzv. „domovinky“) i v menších městech kraje Vysočina, jako je např. Telč, Moravské Budějovice atd..
3. Dalším návrhem pro zlepšení zdravotně sociální péče o osoby s ACH v okrese Jihlava je vytvoření nových zařízení pro osoby s ACH, nebo v současných domovech pro seniory podpořit zbudování uzavřených oddělení Vážka pro dlouhodobý pobyt osob s ACH.

4. Jako poslední doporučení uvádím uspořádat sérii přednášek a seminářů pro laickou veřejnost od České alzheimerovské společnosti o Alzheimerově chorobě a to s regionální působností v obcích s rozšířenou společností v kraji Vysočina.

6. Závěr

Cílem práce je popsat zdravotní a sociální péči o lidi s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava. Domnívám se, že stanovaný cíl byl splněn. Splnění cíle se mi podařilo díky kontaktu se všemi zařízeními z okresu Jihlava a taktéž z kraje Vysočina a to formou e-mailové korespondence. Na základě získaných údajů jsem sestavila tabulku č. 5 (s. 42), kde jsou zaznamenána zařízení poskytující zdravotní a sociální pobytové služby osobám s ACH v kraji Vysočina. V této tabulce je zaznamenána kapacita daných zařízení a jejich bližší popis. V bližším popisu je uvedena adresa zařízení, webové stránky, zřizovatel a poskytované služby dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jediným zařízením, které na mé e-maily ani na telefonáty nereagovalo, bylo centrum sociálních služeb města Jihlava, proto jsem nebyla schopna toto zařízení zahrnout do mnou sestavené tabulky.

Dílčím cílem práce bylo zmapovat, s jakými problémy se pečující osoby starající se o člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí nejčastěji potýkají. Ke splnění tohoto cíle sloužily nestandardizované polořízené rozhovory s 6-ti pečujícími osobami, které mají zkušenosti s péčí o osobu s Alzheimerovou chorobou. V průběhu provedeného výzkumu jsem odpověděla na výzkumné otázky (viz. diskuze této bakalářské práce s. 80). Po provedení výzkumů jsem navrhla 2 hypotézy (viz. diskuze této bakalářské práce s. 81) Domnívám se, že i dílčí cíl práce byl splněn.

Z provedeného výzkumu vyplynuly tyto nejčastější problémy, se kterými se pečující osoby potýkají:

- Při péči o osobu s ACH, vzniká vysoká zátěž na psychiku osoby pečovatele.
- Pečující osoby jsou nedostatečně informovány o Alzheimerově chorobě.
- Pečující osoby nemají informace o České alzheimerovské společnosti, na což by měl být z mého pohledu kladen důraz.
- Pečující osoby nemají podporu při péči o osobu s ACH od vlastní rodiny, a proto jsou vystaveni vyššímu riziku vzniku syndromu vyhoření.

- Pečující osoby nevědí, jaké jsou k dispozici pobytové zdravotní a sociální služby v kraji Vysočina pro osoby s ACH.

Na základě získaných výsledků navrhuji zřízení domovinky a svépomocných skupin pro pečující osoby, které se starají o osoby s ACH v kraji Vysočina a to i v menších městech, jako jsou např. Telč, Moravské Budějovice, Polná aj. Dalším možností pro zlepšení zdravotně sociální péče o osoby s ACH v okrese Jihlava je vytvoření nových zařízení pro osoby s ACH, nebo v současných domovech pro seniory podpořit zbudování uzavřených oddělení Vážka pro dlouhodobý pobyt osob s ACH. Posledním doporučením na zlepšení informovanosti o Alzheimerově chorobě je uspořádání seminářů o tomto onemocnění od České alzheimerovské společnosti v menších městech kraje Vysočina.

Bakalářská práce bude sloužit jako podklad Diakonie ČCE v Myslbořicích pro poskytované poradenství v oblasti pobytových zdravotních a sociálních služeb v kraji Vysočina. Práci lze použít jako ukazatel stavu sociálních služeb pro osoby s ACH v kraji Vysočina při zpracovávání komunitního plánu sociálních služeb

7. Seznam použitých zdrojů

1. BARTOŠ, A., HASALÍKOVÁ, M., *Poznej demenci správně a včas- příručka pro klinickou praxi*, Praha: Mladá fronta a.s., 2010, 181 s., ISBN 978-80-204-2282-8
2. BUIJSSEN, H., *Demence*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. 136 s. ISBN 80-7367-081-X
3. BÜCHLER, et al. Rodinný pečující o osobu postiženou demencí. *Praktický lékař*. 2010, 90, 8, s. 463- 465. ISSN 0032-6739
4. CALLONE, P. R. KUDLACEK, C. VASILOV, B. C. ET AL, *Alzheimerova nemoc 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. české vyd.. Praha: 2008. 120 s. ISBN 978-80-247-2320-4
5. HÁTLOVÁ, B., *Kinezioterapie, Pohybová cvičení v léčbě psychických poruch*, Karolinum, 2003, s. 167, ISBN 80-246-0719-0
6. HÁTLOVÁ, B. SUCHÁ, J. *Kinezioterapie demencí*. 1. vyd.. Praha: Triton, 2005. 108 s. SBN 80-7254-564-7
7. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2
8. HOLMEROVÁ, I., *Testovník*, 2. vyd., Praha: ČALS, 2003, 13 s., ISBN 80- 86541-11-8
9. HOLMEROVÁ, I., et al. *Pomerančový den: Světový den Alzheimerovy choroby*. Praha: ČALS, 2004. Alzheimerova choroba, ISBN – neuvedeno
10. HOLMEROVÁ, I., et al. Kvalita péče o pacienty s demencí: role a cíle alzheimerovských společností. *Česká geriatrická revue*. 2004, 4, s. 44- 48. ISSN 1214-0732
11. HOLMEROVÁ, I., et al. Kvalita péče o pacienty s demencí aneb co potřebují pacienti a jejich rodinní příslušníci. *Česká geriatrická revue*. 2006, 2, s. 77-83. ISSN 1214-0732
12. HOLMEROVÁ, I., JAROLÍMOVÁ, E., NOVÁKOVÁ, H., *Alzheimerova choroba v rodině, příručka pro ty, kteří o nemocné pečují*. Praha: Pfizer, 2008. 114 s. ISBN- neuvedeno

13. HOLMEROVÁ, I., JANEČKOVÁ, H., NIKLOVÁ, D., *Na pomoc pečujícím rodinám*, 7. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost, 2008- 24 s. ISBN 80-86541-26-6
14. HOLMEROVÁ, I., MÁTLOVÁ, M., et. al., *Dopisy*, České alzheimerské společnosti, Praha, Česká alzheimerská společnost, 2010, 93 s., ISBN 978- 80-86541-30-3
15. HORT, J., RUSINA, R. a kol., *Paměť a její poruchy*, Maxdorf, 2007, s.150-176, ISBN 978-80 -7345-004-5
16. JANEČKOVÁ, Hana. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha : Portál, 2005. Sociální práce se starými lidmi, s. 163- 190. ISBN 80-7367-002-x
17. JANOSIKOVÁ, E. H., DAVIESOVÁ, J. L., *Psychiatrická ošetrovateľská starostlivosť*, Duševné zdravie a psychiatrické ošetrovateľstvo, Martin: Osveta, 1999, s. 240- 247, ISBN 80- 8063-017-8
18. JAROŠOVÁ, D., *Péče o seniory*, Ostrava: Universita Ostaviensis, 2006, s. 96, ISBN 80-7368-110-2
19. JIRÁK, J., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C., a kol., *Demence a jiné poruchy paměti, Komunikace a každodenní péče*, Praha: Grada, 2009, 176 s., ISBN 978-80-247-2454-6
20. KALVACH, Z. ZADÁK, Z. JIRÁK, R. ET AL, *Geriatric a gerontologie*. 1. vydání. Praha: Grada, 2004. 864 s. ISBN 80-247-0548-6
21. KLEVETOVÁ, D., *Pomáháme svým blízkým překonat úskalí choroby*, Sestra. 2010, 6, s. 75-77. ISBN 1210-0404
22. KOUDELKOVÁ, M., NÁDVORNÍKOVÁ, Ž., *Alzheimerova nemoc*, Sestra. 2010, 2, s. 71-73. ISBN 1210-0404
23. KRAJČÍK, Š., *Geriatra*, Trnavská univerzita, fakulta zdravotníctva a sociálnem práce, Slovak Academic Press 2000, 82 s. ISBN 80-88908-68-X
24. KUČEROVÁ, H., *Demence v kasuistikách*, Praha, Grada, 2006- 112 s., ISBN 80-247-1491-4

25. MALIA, K., BRANNAGAN, A., *Jak provádět trénink kognitivních funkcí, praktická příručka pro každého*, Praha: Cerebrum 2010, 1. české vyd., ISBN 978-80-904357-3-5
26. MARTÍNEK, P.; BARTOŠ, A. Aktivita denního života pacientů s Alzheimerovou nemocí očima jejich pečovateli. *Česká geriatrická revue*. 2006, 6, s. 186-192. ISSN 1214-0732
27. MARYŠKOVÁ, A., Péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí v ČR, *Sestra*. 2010, 6, s. 78, ISBN 1210-0404
28. MARQUES, S.C.F.; OLIVEIRA, C.R.; OUTEIRO, T.F. Alzheimer's disease: The quest to understand complexity. *Journal of Alzheimer's Disease* . 2010, 21, 2, s. 373-383. ISSN 13872877
29. MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*, Praha : Portál, 2003, 288 s. ISBN 80-7178-549-0
30. MATOUŠEK, O., et al. *Sociální služby: Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha : Portál, 2007. Služby pro staré lidi, s. 89-91, ISBN 978-80-7367-310-9
31. Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. In *Tabelární část (platná k 1.1.2009, 2. aktualizovaná tisková verze)* [online], 2. vyd. Praha : Bomton Agency, 2008 [cit. 2011-04-03]. Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>. ISBN 978-80-904259-0-3
32. MINIBERRGEROVÁ, L. ; DUŠEK, J. *Vybrané kapitoly u psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. 1. Vyd. Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně. ISBN 80-7013-436-4
33. PIDRMAN, V., *Demence*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 184 s. ISBN 978-80-1490-5
34. PIDRMAN, V. Demence, její klinika a praxe. *Česká geriatrická revue*. 2003, 2, s. 5-9. ISSN 1214-0732
35. PICHAUD, C., THAREAUOVÁ, I., *Soužití se staršími lidmi* 1. vyd. Praha: Portál, 1998.- 160 s. ISBN 80-7178-184-3
36. RABOCH, J., ZRZAVECKÁ, I., DOUBEK, P., *Nemocná duše- nemocný mozek: klinická zkušenost a fakta*, Praha: Galén, 2006, s. 82-84, ISBN 80-7262-420-2

37. TUČEK, J., CHODURA, V., *Psychiatrie*, České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2005, 89 s., ISBN 80-7040-786-7
38. TOPINKOVÁ, E. *Jak správně a v čas diagnostikovat demenci*, 1. vyd. Praha: UCB Pharma s.r.o., 1999. 86 s. ISBN 80-238-4913-1.
39. TOPINKOVÁ, E., *Geriatric pro praxi*, Praha: Galén, 2005, 270 s., ISBN 80- 7262-365-6
40. TYRLÍKOVÁ I. a kolektiv, *Neurologie pro sestry*, 1.vydání. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003. s. 212-217. ISBN 80-7013-287-6.
41. VÁGNEROVÁ, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*, 3.vydání. Praha 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3
42. WEBER, P. et al. *Minimum z klinické gerontologie pro lékaře a sestru v ambulanci*, 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. 151 s. ISBN 80-7013-314-7
43. www.alz.org [online]. 2010, 11.1.2010 [cit. 2010-11-10]. What is Alzheimer's. Dostupné z: <http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp>
44. www.alz.org [online]. 2010, 14. 12. 2010 [cit. 2011-03-02]. Communication. Dostupné z: <http://www.alz.org/living_with_alzheimers_communication.asp>
45. www.alz.org [online]. 2011, 20.4.2011 [cit. 2011-05-03]. Stages of Alzheimer's. Dostupné z: http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp
46. www.pecujdoma.cz : *odborně, prakticky, s citem a s námi* [online]. 2009 [cit. 2011-04-02]. Desatera komunikace s pacienty s různými typy postižení. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/pecovatelska-univerzita/navody/61-desatera-komunikace-s-pacienty-s-rznymi-tyty-postieni.html?color=green>
47. Zákon 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách. In Sbírka zákonů. 61/2009 a 22/2009, s. 1- 53. Dostupný také z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf>
48. ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha : Grada, 2003. 232 s. ISBN 80-247-0183-9

8. Klíčová slova

Demence

Alzheimerova choroba

Paměť

Pečující osoba

Léčba

Komunikace

Terapie

9. Seznam příloh

Příloha č. 1: Otázky nestandardizovaného polořízeného rozhovoru s pečujícími osobami

Příloha č. 2: MMSE- Mini Mental State Examination

Příloha č. 3: Test hodin

Příloha č. 4: E-maily, od zařízení poskytující pobytové zdravotní a sociální služby
v kraji Vysočina a bližší popis jednotlivých zařízení

Příloha č. 5: Doporučené změny v domácnosti

Příloha č. 6: Stresový test pro pečovatele

Příloha č. 1

Otázky nestandardizovaného polořízeného rozhovoru s pečujícími osobami

Demografické otázky:

- věk laického pečovatele
- pohlaví laického pečovatele
- o koho se stará (příbuzenské vztahy)
- kolik je osobě s ACH
- jak dlouho má diagnostikovanou ACH

1. Jak se dospělo k diagnóze ACH?

- první příznaky
- na koho jste se obrátili kvůli problémům
- kam jste byli doporučení

2. Kde žije osoba s ACH?

- jak často docházíte do její domácnosti
- s kým osoba s ACH žije a jak dlouho
- proč jste se museli přestěhovat
- žije v bytě nebo v rodinném domě

3. Změnili jste v době nemoci pacientky nějak domácnost, kvůli pacientčině bezpečnosti?

- co přesně jste změnili

4. Myslíte si, že máte informace o ACH, které potřebujete?

- Informace, které potřebujete k péči o osobu s ACH?
- Kde informace získáváte z jakých zdrojů?
- Byl vám obvodní lékař nějak nápomocný při získávání informací?

5. Byli jste spokojeni s péčí lékařů od začátku nemoci?

- Co jste potřebovali vědět na začátku nemoci a nedostalo se vám to od lékařů a museli jste si tyto informace sehnat jinde,

6. S kým se radíte v případě, že si nejste jistá, jak postupovat v péči o osobu s ACH?

7. Chodíte do zaměstnání?

8. V případě, že byste nebyli schopni zvládat péči o blízkou osobu sama a přesto byste ji chtěli mít doma, víte, jaké služby jsou vám v tomto případě k dispozici?

- pečovatelská služba
- osobní asistence

9. Přemýšleli jste o ústavní péči?

- kam byste podávali žádost o umístění
- kdo vám poskytl informace o možnostech umístění do domova pro seniory

10. Když zmíním název Česká alzheimerovská společnost, řekne Vám to něco?

- setkala jste se s tímto názvem
- Oddělení Vážka, víte co to je?

11. Znáte nějaká pravidla komunikace s osobou s demencí?

- vzdálenost od osoby s demencí
- jak zaujmout osobu s demencí
- oslovování
- chybné používání slov nenapravovat aj.

12. Provádíte s blízkým člověkem s ACH nějaká cvičení na upevnění jejích kognitivních funkcí?

- Trénování paměti?
- Kde získáváte inspiraci?
- Aktivizujete osobu s ACH?
- Nebo pokud to již nyní nelze, aktivizovali jste ji a jak?

13. Kdybyste měla shrnout, co vše jste potřebovala v začátcích nemoci a neměla jste to kde získat, co to bylo?

- informace o nemoci
- pomocnou ruku
- na jaké dávky sociální péče máte nárok
- podělit se o své problémy s jinými lidmi

14. Co je na péči o osobu s Alzheimerovou chorobou dle vás nejtěžší?

- z pohledu péče
- postoje k osobě
- změny v domácnosti

15. Mohla byste mi prosím popsat, jak vypadá Váš normální den s osobou s ACH? Jaký je program dne, pokud jej máte stanoven?

16. Kdyby byla v okolí vašeho bydliště svépomocná skupina laických pečovatелů o osoby s Alzheimerovou chorobou, navštěvovala byste ji?

- svépomocné skupiny: skupiny, v nichž si vzájemnou pomoc při řešení osobních, rodinných nebo komunitních problémů poskytují ti, kdo jimi trpí. Většina svépomocných skupin pomáhá svým členům při zvládání somatických a duševních nemocí, závislostí na návykových látkách, problémů s nadváhou akceptování vlastní sexuální orientace v partnerských konfliktech... členové si předávají informace, poskytují si emocionální podporu, někdy si poskytují i přímou praktickou pomoc a obhajují společné zájmy vůči organizacím

17. Využila byste možnosti svěřit péči o osobu s Alzheimerovou chorobou do centra denních služeb domovinky, kdyby byla v blízkosti vašeho bydliště?

- Centra denních služeb – Matoušek (2007, s. 91) uvádí: „Do roku 1989 označována jako „domovinky“, poskytují různé druhy aktivizačních programů. Několik center je specializováno na péči o lidi s demencí, ale poptávka po službě tohoto druhu je pokryta jen v malé míře.
- Denní stacionáře- jedná se o zařízení, které poskytuje respitní (úlevovou) péči rodinám, které tak mají možnost si odpočinout, načerpat sílu a dále navštěvovat své zaměstnání. Péče denních stacionářů je pouze přes den- tzn. přes den je senior v zařízení a večer a v noci a o víkendech je v domácím prostředí. Zařízení, kde se pohybují osoby s demencí, by mělo být zabezpečeno proti útěku. (Janečková, 2006)

Příloha č. 2

MMSE- Mini Mental State Examination

Za každý správně provedený úkol zatrhněte x, tj. 1 bod.

1. ORIENTACE - odpověď do 10 s

- Které je toční období?
- Který máme nyní rok?
- Kolikátého je dnes?
- Který den v týdnu je dnes?
- Který je měsíc?
- Ve kterém jsme městě?
- Ve kterém jsme okrese (kraji)?
- V jaké jsme zemi?
- Jak se jmenuje toto zdravotní zařízení, kde jsme?
- V kolikátém jsme poschodí?

2. ZAPAMATOVÁNÍ

"Nyní vyjmenuji tři věci. Až je všechny vyjmenuji, budu chtít, aby jste je zopakoval. Dobře si je zapamatujte! Za několik minut se vás na tyto předměty znovu zeptám."

Bod přidělte za každou správnou odpověď. Pořadí je libovolné. Pokud není pacient schopen splnit úkol, opakujte vývary, dokud si je nezapamatuje, maximálně však ještě pětkrát. Je to podmínka pro úkol číslo 4, tj. Vybavování.

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

"A nyní prosím tato slova opakujte."

3. POZORNOST A POČÍTÁNÍ

"Nyní odečtete od 100 vždy 7, až odečtete pětkrát za sebou, skončete."

Jestliže udělá pacient chybu a od chybné hodnoty dál odečítá správně, počítejte pouze tuto chybu.

93 86 79 72 65 (... ..)

Pokud pacient nechce počítat, vyzvěte jej: "Hláskujte pozpátku slovo POKRM."

Dejte vždy bod za každé správné písmeno, např. M R K O P = 5 (... ..)

4. VYBAVOVÁNÍ

"A teď, prosím zopakujte slova, která jsem vám před chvílí říkal." Za každou správnou odpověď přísluší jeden bod.

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

5. POJMENOVÁNÍ PŘEDMĚTU

- "Co je to?" (ukážte hodinky)
- "Co je to?" (ukážte tužku)

6. OPAKOVÁNÍ

Za odpověď celou větou přidejte pacientovi jeden bod. Ale jen je-li odpovězeno bezchybně na první pokus.

"Opakujte!: "První pražská paroplavba." (...)

7. STUPŇOVANÝ PŘÍKAZ

Dejte pacientovi do ruky čistý papír a dejte mu tento úkol: "Nyní vezměte do pravé ruky tento papír, přeložte jej na půl a dejte ho na zem."

1. stupeň - uchopení papíru do pravice (...)
2. stupeň - přeložení papíru na polovinu (...)
3. stupeň - položení papíru na zem (...)

8. ČTENÍ A PLNĚNÍ PŘÍKAZU

Pacientovi ukažte kartičku s nápisem: ZAVŘETE OČI. Zároveň ho vyzvěte:

"Přečtěte, co je tady napsáno a udělejte to!"

Jeden bod přidejte pacientovi za splnění příkazu do 10 sekund, maximálně na tři pokusy. (...)

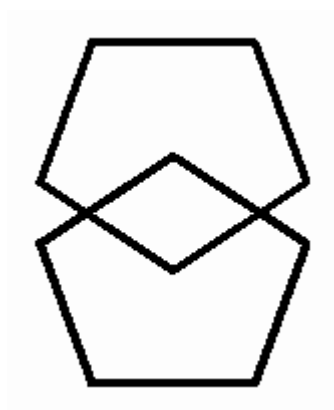
9. PSANÍ

Dejte pacientovi psací potřeby a papír a vyzvěte jej: "Napište libovolnou větu."

Věta může obsahovat pravopisné chyby, musí ale mít smysl a musí obsahovat podmět a přísudek.

10. OBKRESLOVÁNÍ

Dejte pacientovi bílé papíry a psací potřeby, vyzvěte jej aby namaloval níže uvedený obrázek. Úkol může plnit na několik pokusů, ale v limitu jedné minuty. Nevadí zrotování ani roztřesenost. Musí být ale zachovány všechny strany a všechny úhly. Průnik obou pětiúhelníků musí tvořit čtyřúhelník.



Dosažené skóre

HODNOCENÍ

Maximální počet je 30 bodů.

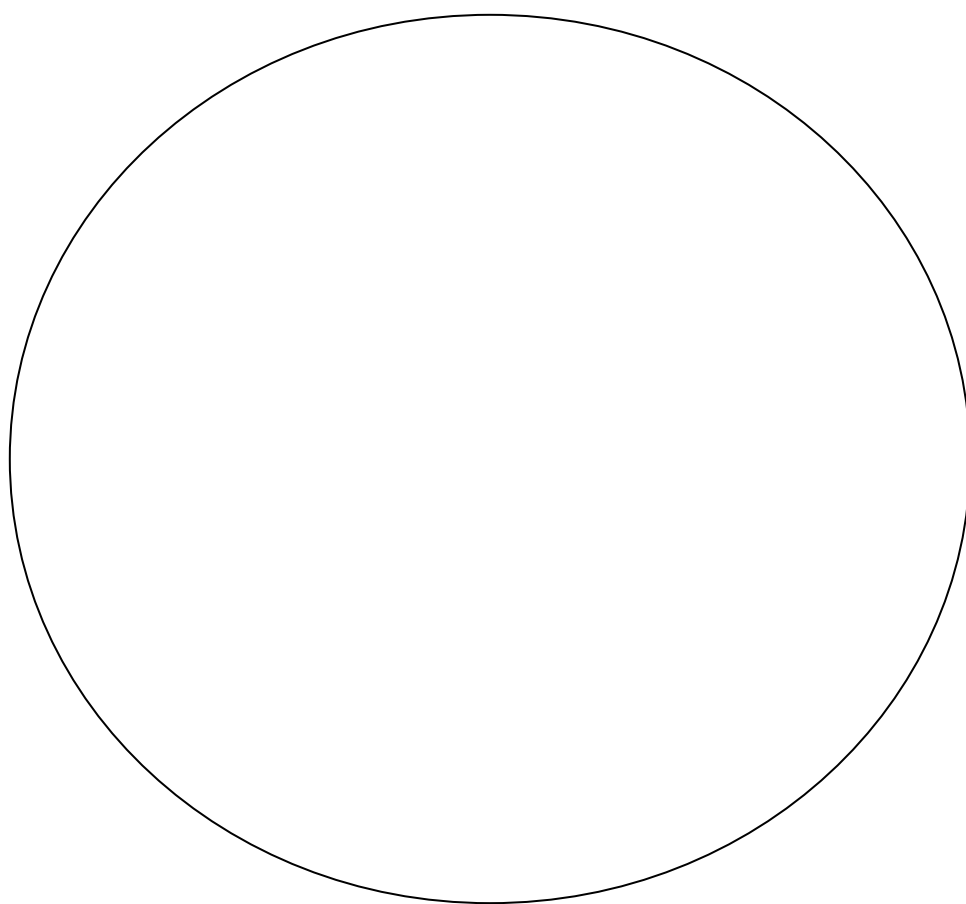
27 - 30 bodů	normální stav
25 - 26 bodů	hraniční nález, možnost demence
10 - 24 bodů	patologický nález, demence mírného až středně těžkého stupně
6 bodů	demence středního až těžkého stupně
6 a méně bodů	demence těžkého stupně

Příloha č. 3

Test hodin

Je používán jako relativně citlivý test pro Alzheimerovu chorobu a jiné typy demence, které se zejména v počátečních stádiích projevují poruchami prostorového cítění.

Test je jednoduchý. Požádáme pacienta, aby nakreslil do vyznačeného kruhu ciferník hodin a vyznačil určitou hodinu (například tři čtvrtě na tři).



Bodové hodnocení není vždy nutné, protože normou je správný ciferník a správně vyznačená hodina. Jakékoli odchylky, které nebyly pacientem opraveny třeba považovat jako minimálně hraniční, ale spíše již patologický nález. Významné je zejména sledování vývoje tohoto testu.

Příloha č. 4

E-maily, od zařízení poskytujících pobytové zdravotní a sociální služby v kraji Vysočina a bližší popis jednotlivých zařízení

Znění e-mailu ode mě adresovaného všem pobytovým zdravotním a sociálním zařízením v kraji Vysočina.

Dobrý den,

jmenuji se Hana Mácová a jsem studentkou třetího ročníku bakalářského studijního oboru Rehabilitační psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V rámci své bakalářské práce se provádím výzkum týkající se zdravotně sociální problematiky osob s Alzheimerovou chorobou v okrese Jihlava a na následně také na Vysočině. Z tohoto důvodu, bych Vás chtěla poprosit, zda by bylo možné, sdělit mi, zda Vaše zařízení přijímá nebo je schopno přijmout osoby s Alzheimerovou chorobou. A pokud ano, v jakém počtu? Údaje, které mi poskytnete, budou sloužit jako podklad k mé bakalářské práci, kde bych chtěla vytvořit tabulku se zařízeními, která se pro osoby s Alzheimerovou chorobou nabízejí a jaké jsou jejich kapacity, která by sloužila jako pomocný materiál pro rodiny, které chtějí osobu s Alzheimerovou chorobou umístit do některého ze zařízení sociálních služeb na Vysočině.

Moc děkuji za Vaši spolupráci a předem také za poskytnutí rychlé odpovědi.

S pozdravem Hana Mácová (studentka 3. RPB, ZSF, JU v ČB)

Odpovědi jednotlivých zařízení:

Psychiatrická léčebna Jihlava

Psychiatrická léčebna Jihlava je schopná přijmout pacienty s Alzheimerovou chorobou. Máme nově zřízený pavilon 3, který slouží pro pacienty nad 65 let, převážně s dg. Alzheimerova choroba. Jedná se o dvě příjmová oddělení, každé má 24 lůžek. Pobyt je však časově omezený - pacient zde může být hospitalizován nejdéle tři měsíce. Jedná se spíše o rehabilitační pobyt. S pozdravem

PhDr. Jaroslava Šedová- vedoucí psycholog PL Jihlava

Domov důchodců Proseč u Pošné p.o.

Dobrý den,

nevím, jestli již Vám nebylo zodpovězeno. K dotazu uvádím: naše zařízení má 2 specializované oddělení právě na nemocné s Alzheimerovou nemocí a jinými demencemi. Je určeno pouze pro ženy, jedno oddělení zajišťuje péči 12 klientkám, druhé oddělení 16 klientkám. Celkem tedy 28 klientek. Můžete najít na našem webu:

<http://www.ddprosecposna.cz>

S pozdravem Alena Talichová

Domov Blahoslavené Bronislavy

Dobrý den.

Z naší kapacity 33 lůžek můžeme využít pro seniory, kteří se neorientují prostorem, časem ani osobou cca 13 lůžek, nicméně s tím, že tito klienti nejsou agresivní. Nicméně, oficiálně tzv. domov se zvláštním režimem zaregistrovaný nemáme.

S pozdravem

Mgr. Jan Výborný- ředitel Domova

Nemocnice Počátky s.r.o

Dobrý den paní Mácová,

Nemocnice Počátky s.r.o. poskytuje, kromě zdravotních lůžek LDN a Sociálních lůžek, též Domov se zvláštním režimem, který je určen pro lidi s Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, s celkovou kapacitou 30 lůžek.

Pokud by jste potřebovala více informací, neváhejte mne kontaktovat.

S pozdravem

Mgr. Kateřina Lodínová- sociální pracovnice

Domov seniorů a domov důchodců Pacov

Dobrý den,

naše zařízení poskytuje mimo jiné i službu domov se zvláštním režimem, kde máme kapacitu 23 klientů. Tato služba je určena právě pro osoby trpící ACH a dalšími

demencemi. Pokud byste chtěla podrobnější informace, ozvěte se.

Mírka Mrázková- sociální pracovnice DS-DD Pacov

Diakonie ČCE Myslibořice

Dobrý den

odpovídám na váš dotaz ohledně bakalářské práce.

Náš domov má 12 míst pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Jsme kontaktním místem ČALS. Chtěla bych vás poprosit, jestli budete mít nějaký přehledný materiál o zařízení, jestli byste mi ho nemohla přeposlat. Obrací se na nás rodiny s žádostí o pomoc a tak by se souhrn určitě moc hodil. Děkuji

S pozdravem

Ilona Pelánová- sociální pracovnice

Domov pro seniory Třebíč, Koutkova, Kubešova, p.o.

Dobrý den,

v reakci na Váš dotaz sděluji, že naše zařízení poskytuje 2 sociální služby dle zák. č. 108/2006 Sb. O sociálních službách, a to službu domov pro seniory a domov se zvláštním režimem. Služba domov se zvláštním režimem je zacílená na osoby trpící demencí Alzheimerova typu. Pro tento typ služby je v našem zařízení vyčleněno celkem 15 lůžek z celkové kapacity 172 uživatelů DpS.

Více info na našich webových stránkách: www.dpstrebic.cz

S pozdravem Krupičková

Domov pro seniory Velké Meziříčí p.o.

Dobrý den, slečno Mácová,

náš domov poskytuje 2 služby, a to domov pro seniory a domov se zvláštním režimem.

- Domov pro seniory má kapacitu 60 lůžek - poskytujeme pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost zejména z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby

- Domov se zvláštním režimem má kapacitu 34 lůžek - poskytujeme pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění a osobám se stařeckou demencí, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.

Přeji Vám příjemný den a hodně úspěchů při studiu.

Bc. Helena Chalupová

ředitelka

Sociální centrum Světlá nad Sázavou

Dobrý den, naše zařízení přijímá klienty s Alzheimerovou chorobou, i když nemáme domov se zvláštním režimem. Vzhledem k počtu personálu jsme schopni zvládnout 15-20 klientů s ACH.

S přáním hezkého dne

Lucie Coufalová

Sociální služby města Žďár nad Sázavou

Dobrý den,

v rámci naší organizace nově, od r. 2008 funguje Domov se zvláštním režimem pro osoby s demencí a ACH. Domov má kapacitu 40 lůžek. Základní informace jsou na našich [www stránkách](#). Pokud byste potřebovala nějaké další info, ozvěte se.
ing. Eva Štěpničková- ředitelka příspěvkové organizace

Domov důchodců Ždírec

Dobrý den,

pokusím se shrnout info, které požadujete.

Náš Domov důchodců Ždírec, příspěvková organizace, sídlí ve Ždírci 43 (okres Jihlava), ale v současné době na přechodnou dobu červenec 2010 až leden 2012 je umístěn v areálu Nemocnice Havl. Brod - tzn. pracoviště Husova 2624, 580 01

Havlíčkův Brod. Jsme zařízení zřizované krajem Vysočina.

Máme dvě součásti Domov pro seniory kapacita 57 lůžek - volný 3 lůžka, která ihned doplníme. Další součástí je Domov se zvláštním režimem 56 lůžek - volné 4 , též ihned doplňujeme. Tato část slouží lidem s duševním onemocněním, tedy i ACH. Od ledna 2012 se náš domov vrátí do zrekonstruovaného areálu ve Ždírci. Kapacita nového Domova se zvláštním režimem bude 60 lůžek, ale lůžka budou částečně obsazena uživateli, kteří přejdou z HB a částečně doplněna uživateli novými.

Zdravím pokud potřebujete doplnění informací zavolejte mi

Martina Matějková ředitelka

Domov pro seniory Havlíčkův Brod

Dobrý den,

máme oddělení pro klienty s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demencí, kapacita je 25 klientů. Toto oddělení sídlí na adres Břevnice 54 (4 km od Havlíčkova Brodu) a podrobnější informace získáte na našich stránkách www.ddhb.cz

S pozdravem

Ing. Hana Hlaváčková- Domov pro seniory Havlíčkův Brod

Sociální služby města Havlíčkova Brodu

Dobrý den,

naše zařízení v rámci sociální služby domov se zvláštním režimem přijímá také osoby starší 65 let s Alzheimerovou chorobou. Kapacita této služby je 6 osob (dlouhodobě obsazena).

S pozdravem

Mgr. Miloslav Kozlík- vedoucí sociální péče

Psychiatrická léčebna Havlíčkův Brod

Dobrý den,

PL Havl. Brod v r.2010 hospitalizovala celkem 224 osob s dg. demence při

Alzheimerově chorobě, z toho bylo 188 žen a 36 mužů. PL Havl. Brod prioritně přijímá

pacienty z Pardubického a Královéhradeckého kraje a z části Středočeského kraje (okresy Benešov, Kutná Hora, Kolín). Z Kraje Vysočina přijímáme pacienty především z území okresu Havlíčkův Brod, zbytek patří do PL Jihlava.

Zdravím

J.Mašek, PL Havl. Brod

Dobrý den,

pro pacienty nad 65 let věku má PL Havl. Brod vyčleněno 243 lůžek na 7 odděleních. Dominují u nich organické duševní poruchy, tedy demence (včetně demence při Alzheimerově chorobě). Zvláštní lůžka pro pacienty s Alzheimerovou chorobou nemáme vyčleněna, protože tuto diagnózu nelze ani s naprostou určitostí stanovit klinicky, až sekčně. Typů chorobných stavů, které se projevují syndromem demence, je celá řada a Alzheimerova choroba je pouze jeden z nich. Za života pacienta se tedy hovoří o „syndromu demence se suspekci na Alzheimerovu chorobu“. Pacienti se syndromem demence čerpají v PL Havl. Brod akutní, následnou i dlouhodobou komplexní zdravotní a ošetrovatelskou péči v oborech gerontopsychiatrie a geriatrie a v rámci zdravotně-sociálního poradenství jsou jim v součinnosti s jejich rodinami vyhledávány možnosti dlouhodobé zdravotně-sociální péče po propuštění - zejména ve specializovaných pobytových zařízeních sociální péče.

S pozdravem

J.Mašek, PL Havl. Brod

Informace o jednotlivých zařízeních

Název: *Psychiatrická léčebna Jihlava*

Adresa: Jihlava, Brněnská 54, 586 24 Jihlava

Žřizovatel: Ministerstvo zdravotnictví ČR

Webové stránky: <http://www.plj.cz>

Poskytované služby: akutní, následná, dlouhodobá komplexní zdravotní a ošetrovatelskou péči
zdravotně-sociální poradenství

Název: ***Domov důchodců Proseč u Pošné p.o.***

Adresa: Proseč u Pošné č. 1, 395 01 Pacov

Zřizovatel: Kraj Vysočina

Webové stránky: <http://www.ddprosecposna.cz>

Poskytované služby: Domov se zvláštním režimem

Domov pro seniory

Pozn. Pouze pro ženy od 65 let

Název: ***Domov Blahoslavené Bronislavy (není domov se zvláštním režimem)***

Adresa: Humpolec, Školní 681, 396 01 Humpolec

Zřizovatel: Českomoravská provincie Kongregace sester premonstrátek

Webové stránky: <http://www.domovbronislavy.cz>

Poskytované služby: Domov se zvl. režimem

Název: ***Nemocnice Počátky s.r.o***

Adresa: Počátky, Havlíčkova 206, 394 64 Počátky

Zřizovatel: soukromé subjekty

Webové stránky: <http://www.ldn-pocatky.cz>

Poskytované služby: Domov se zvláštním režimem

Léčebna dlouhodobě nemocných

Sociální lůžka

Název: ***Domov seniorů a domov důchodců Pacov***

Adresa: Pacov, Malovcova 1080, 395 01 Pacov

Zřizovatel: město Pacov

Webové stránky: <http://www.dsddpacov.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory

Domov se zvláštním režimem

Název: ***Diakonie ČCE Myslibořice- kontaktní místo České alzheimerovské společnosti***

Adresa: Myslibořice 1, 675 60 Myslibořice

Zřizovatel: Českobratrská církev evangelická

Webové stránky: <http://www.domovmysliborice.org>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem
Domov pro osoby se zdravotním postižením
Odlehčovací služby

Pozn. Osoby starší 50ti let

Název: ***Domov pro seniory Třebíč, Koutkova, Kubešova p.o.***

Adresa: Třebíč, Koutkova 302, 674 01 Třebíč

Zřizovatel: Kraj Vysočina

Webové stránky: <http://www.dpstrebic.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem

Název: ***Domov pro seniory Velké Meziříčí p.o.***

Adresa: Velké Meziříčí, Hornoměstská 386/52, 594 01 Velké Meziříčí

Zřizovatel: Kraj Vysočina

Webové stránky: <http://www.domovvelkemezirici.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem - Poměnka

Název: ***Sociální centrum Světlá nad Sázavou***

Adresa: Světlá nad Sázavou, Na Bradle 1113, 582 91 Světlá nad Sázavou

Zřizovatel: město Světlá nad Sázavou

Webové stránky: <http://www.scsvetlans.webpark.cz/>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Pečovatelská služba

Název: ***Sociální služby města Žďár nad Sázavou***

Adresa: Žďár nad Sázavou ,Okružní 763/67, 591 01 Žďár nad Sázavou 3

Zřizovatel: město Žďár nad Sázavou

Webové stránky: <http://www.socsluzby.sattnet.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory („Dům klidného stáří“)
Pečovatelská služba
Domácí ošetrovatelská péče
Domov se zvláštním režimem (dále také služby zaměřené na jiné věkové kategorie než je stáří)

Název: ***Domov důchodců Ždírec***

Adresa: Ždírec 43 , 588 13 Polná (od července 2010- leden 2012 areál Nemocnice Havlíčkův Brod- Husova 2624, 580 01 Havlíčkův Brod)

Zřizovatel: Kraj Vysočina

Webové stránky: <http://www.domovzdirec.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem

Název: ***Domov pro seniory Havlíčkův Brod***

Adresa: Břevnice 54, 580 01 Havlíčkův Brod

Zřizovatel: Kraj Vysočina

Webové stránky: <http://www.ddhb.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem
Odlehčovací služby

Název: ***Sociální služby města Havlíčkova Brodu***

Adresa: Havlíčkův Brod, Reynkova 3643, 580 01 Havlíčkův Brod

Zřizovatel: město Havlíčkův Brod

Webové stránky: <http://www.ssmhb.cz>

Poskytované služby: Domov pro seniory
Domov se zvláštním režimem
Odlehčovací pobytová služba

Pečovatelská služba

Denní stacionář

Pozn. Kapacita dlouhodobě obsazena

Název: ***Psychiatrická léčebna Havlíčkův Brod***

Adresa: Rozkošská 2322, 58023 Havlíčkův Brod

Zřizovatel: ministerstvo zdravotnictví

Webové stránky: <http://www.plhb.cz>

Poskytované služby: akutní, následná a dlouhodobá komplexní zdravotní a ošetrovatelská péče
zdravotně-sociální poradenství

Pozn. Nadregionální působnost - její spádové území zahrnuje oblast východních Čech s více než 1.100.000 obyvateli. Přednostně jsou do léčebny přijímáni pacienti s trvalým bydlištěm na území okresů Havlíčkův Brod, Benešov, Kutná Hora, Chrudim, Pardubice, Hradec Králové, Náchod, Rychnov nad Kněžnou, Ústí nad Orlicí, Kolín a Svitavy.

Příloha č. 5

Tipy na úpravu domácího prostředí, které usnadní život člověku s demencí

Předkládáme seznam tipů na úpravu domácího prostředí, který může být užitečný také v různých institucích. Některé tipy jsou protichůdné, protože pro každé stádium nemoci a pro každého člověka mohou být užitečné různé nápady a opatření.

DVEŘE A VCHODY

Snižte prahy	Lidé s demencí se často šourají, zvýšené prahy mohou způsobit, že někdo zakopne a upadne.
Upravte zamykání dveří	Přidáme-li druhý zámek (a skryjeme- li ho na horní nebo spodní okraj dveří) proces otevření dveří se stane natolik komplikovaným, že si s ním člověk s demencí sám neporadí
Zakryjte dveře	Přikrytí dveří závěsem nebo kusem nábytku může účinným způsobem zamaskovat východ.
Použijte alarm systémy	Jsou speciálně vyrobeny k tomu, aby spustily signalizaci, když někdo odchází, tedy ne aby mu bránily v odchodu.
Umístěte na dveře zvoneček	Toto opatření má stejný efekt jako alarm systém, ačkoli někteří lidé se mohou naučit otevřít dveře tak, aby zvonek nezacinkal.
Umístěte na dveře brzdičku	Protože je brzdička umístěna na spodku dveří, někteří lidé s demencí ji nevidí a tak nevědí, jak s ní pohnout, aby se otevřely dveře.
Použijte bezpečnostní kulaté kliky	Toto zařízení, které má zabránit dětem v otevření dveří, vyžaduje zvláštní tlak, aby se mohly dveře otevřít. Používá se, aby zamezilo v útěku lidem s narušenými manuálními dovednostmi.
Nalepte na dveře cedulku	Zvláště v raných stádiích demence, kdy nemocný člověk ještě čte a má úsudek, může mu jednoduchá cedulička na dveřích

	zabránit v odchodu ven a zatoulání se.
Dejte klíče na veliký kroužek	Klíče jsou malé a snadno se skryjí nebo položí na neobvyklé místo. Umístěte důležité klíče na veliký kruh, aby se mohly hůře ztratit.
Zatemněte chodbu	Mnoho lidí s demencí má strach ze tmy. Když bude okolí dveří v temnu, nebudou mít odvahu k nim přistoupit.

SCHODY

Umístěte pře schody zábrany	Schody jsou potenciálním nebezpečím a mnozí pečovatelé považují za výhodné ztížit přístup ke schodům. Bariérou může být kousek nábytku před vstupem na schodiště, branka nebo nějaká závora ve vhodné výši.
Zajistěte bezpečné zábradlí	Všechna schodiště by měla mít pevná zábradlí na obou stranách tak, aby pomáhala jak osobám s demencí tak pečujícím.
Zatemněte schodiště	Podobně jako v případě chodby platí, že bude-li okolí schodů ve tmě, může to odradit některé osoby s demencí od toho, aby na ně vstupovaly.

OBYTNÉ PROSTORY A JÍDELNA

Používejte těžký nábytek	U lidí s demencí dochází často ke změně v držení těla a mají narušenou rovnováhu. Mají tendenci opřít se o cokoli, co stojí nablízku. Lehký nábytek by se mohl převrhnout a způsobit pád.
Poříd'te židle s kolečky	Člověk s demencí má postupem času problém s hrubou motorikou, proto potřebuje postupně pomoc, aby se dostal ke stolu. Kolečka (dvě nebo čtyři) na nohách židlí mohou být pro to užitečná.
Odstraňte prodlužovací šňůry	Jakákoli šňůra, ležící přes cestu může způsobit pád, zvláště proto, že osoba s demencí nemusí vždy sledovat typické cesty, které vedou domem.
Neměňte často uspořádání	Jakákoli změna toho, co je známé, může zvýšit dezorientaci

nábytku	člověka s demencí a může způsobit dokonce i katastrofické reakce.
Umístěte lůžko/lehátko v denní místnosti	Jsou-li ložnice v druhém patře, je důležité, aby klienti měli dostupné místo, kde si mohou zdřímnout.
Odstraňte houpací židle	Pohyb houpacích židlí ztěžuje zvednutí se z těchto židlí, a protože jsou méně stabilní, měl by se člověk o někoho opřít, aby získal oporu.
Používejte houpací židle	Protože se houpací židle neustále pohybují, jsou stálým zdrojem stimulace. Posezení na houpací židli může být proto pro člověka s demencí příjemnější a může na ní setrvat déle, než na normální židli nebo křesle.
Zatahujte závěsy	Zvláště v noci může světlo odražené z oken způsobit, že se člověk s demencí vyděsí, protože si myslí, že někdo se snaží vniknout do domu.
Odstraňte lesklé podlahy	Zrcadlící se podlaha způsobuje klamné vjemy, např. dojem hloubky nebo různých předmětů na zemi a v nemocném člověku vzbuzuje strach.
Odstraňte pruhy na podlaze	Pruhy mohou způsobit dojem prostorové překážky či schodu a způsobit ztrátu rovnováhy.

KUCHYŇ

Použijte na skříňkách bezpečnostní západky	Omezení počtu přihrádek, do kterých mají lidé s demencí přístup, usnadní udržení pořádku v kuchyni.
Použijte varovná znamení	Lidé s demencí, kteří mohou ještě číst a uvažovat, mohou pozitivně reagovat na různé varovné značky, které upozorňují na různá možná nebezpečí.
Zamykejte kuchyň	Eliminace vstupu do kuchyně může zabránit přístupu osobě s demencí k zařízením, která mohou být nebezpečná.
Poříd'te si mikrovlnku	Mikrovlnka je méně nebezpečné kuchyňské zařízení než kamna.

používejte „pískací“ hrnce	Hrnc, který upozorní pečujícího nebo osobu s demencí, že se vaří voda, připomene, že je třeba se vrátit ke kamnům a vypnout ohřev vody.
Odstraňte knoflíky na kamnech	Klesající schopnost úsudku, která doprovází demenci, činí vhodné a bezpečné užívání takových zařízení jako jsou kamna, stále obtížnější. Odstranění knoflíků je snadný a účinný způsob, jak někomu zabránit v jejich použití.
Uschovejte ostré předměty	Postižení úsudku ztěžuje vhodné a bezpečné použití ostrých předmětů jako jsou nože. Bezpečnost domova může zvýšit, když je přístup lidí s demencí k těmto předmětům omezen a přizpůsoben jejich zachovalým schopnostem.
Ukryjte malé přístroje	Omezení přístupu k malým přístrojům s motorem jako jsou např. mixéry, míchací strojky, topinkovače a podobně může zvýšit bezpečnost kuchyně pro lidi s demencí.
Vypněte přístroje ze zásuvky	V některých případech stačí, když se jednoduše vytáhnou různé přístroje ze zásuvky. Lidé s demencí pak nejsou schopni tyto přístroje správně použít.

LOŽNICE

Odstraňte nepotřebné kusy oděvu	Lidé s demencí mají sníženou schopnost se rozhodovat, když stojí před příliš širokou nabídkou možností. Mnozí z nich také rádi prohrabávají své šatstvo, což prakticky znemožňuje udržet pořádek v pokoji.
Snižte lůžka	To minimalizuje možné riziko pádu z postele.

ZÁCHODY A KOUPELNY

Použijte instalace v kontrastních barvách	Zvýrazněné kontrastní zbarvení instalací jako jsou splachovače, umývadla nebo záchodové mísy usnadní, aby je nemocný člověk spatřil a správně použil.
Vyztužte ručníkové tyče	K mnoha úrazům dochází na toaletách. Když někdo ztratí rovnováhu, je přirozené, že se chytí něčeho dostupného.

	Ručníkové tyče, jsou-li vyztužené (slouží pak jako madla), mohou zabránit úrazu.
Natřete barevně dveře	Když vypadají všechny dveře podobně, je obtížné v případě potřeby najít záchod. Nabarvením se dveře vizuálně odliší a tím upoutají pozornost.
Použijte značky	Značky ukazující směr k záchodu nebo připomínající, že je třeba spláchnout, jsou nezbytnou upoutávkou pro některé osoby v raných stádiích demence.
Nechte rozsvícené světlo	Právě tak, jako se lidé s demencí často zdržují mimo zóny, kde je tma, stejně tak jsou přitahováni k místům, kde je světlo. Proto rozsvícené světlo přivede nemocnou osobu snadněji k toaletě.
Nalepte kolem dveří reflexní pásku	Označení vstupu na záchod reflexní páskou může pomoci jej najít, zvláště v noci.
Ve vanách používejte gumové rohože	Protiskluzové rohože mohou snížit pravděpodobnost pádu ve vaně.
Ve sprchách používejte pevné závěsy	Když člověk začne padat, může se zachytit závěsu ve snaze obnovit svou rovnováhu, je proto třeba, aby byly pevně zavěšené.
Podložte koberečky gumou	Když dojde k pádu, je lepší, když je povrch podlahy měkký. Koberce by však měly mít zespodu gumu kvůli stabilitě a zároveň by měly být snadno odstranitelné kvůli úklidu.
Použijte vyšší toaletní mísu	Pro starší lidi je jednodušší zdvihnout se z vyšší pozice. Je to také snadnější pro pečovatele, který poskytuje asistenci.
Odstraňte zamykání dveří	Zamykání na záchodě může být problémem, je jednodušší zámek odstranit.
Poříd'te si přenosnou toaletní mísu	Umístění gramofonu vedle postele nebo v jakémkoli jiném místě, kde není záchod snadno dostupný, může snížit počet epizod inkontinence.
Poříd'te si sprchovací židli	Použití plastové židle velmi usnadní hygienu. Člověk s demencí si nemusí sedat do vany, což může být nebezpečné, a zároveň nemusí během sprchování dlouho stát.

Zakryjte okolí záchodu	Zvláště když je záchod používán muži, rozmístění starých novin nebo plastické folie kolem záchodové mísy může usnadnit úklid.
Zamykejte šampóny, léky a holicí strojek	Jakýkoli předmět, který skrývá nebezpečí, by měl být odstraněn z dosahu osoby s demencí, která mohla zapomenout, jak se tento předmět používá.

DALŠÍ NÁPADY

Oplocený dvorek	Vytvoření bezpečného ohraničení venkovního prostoru znamená, že osoba s demencí může sama chodit ven, ale přitom se neztratí.
Zabezpečit termostaty	Termostat je velmi citlivá součást vybavení, která se může snadno rozbít, když je užitá špatně.
Omezit přístup k některým oblastem domu	Omezení počtu míst, do kterých má osoba s demencí přístup, může minimalizovat nepořádek nebo chaos a o tato místa pak pečovatel nemusí mít starost.
Použijte plastické ucpávky do elektrických zásuvek	Zmatek, který prožívá osoba s demencí, může snížit vnímavost pro potenciální nebezpečí elektrických zásuvek. Ucpávky mohou zamezit neštěstí.
Umístěte značky a upoutávky v domě	Směrovky, instruktivní a varovné značky mohou být užity pro lidi v raných stádiích demence, kdy mohou číst a uvažovat.
Použijte značky a upoutávky mimo dům	Vytvoření nápadného vstupu do domu a do bytu může usnadnit nemocnému člověku rozlišit svůj dům od ostatních.
Pořid'te noční lampičky	Strach ze tmy může vést ke zvýšené úzkosti ve večerních a nočních hodinách. Rozsvícená světla, automatické hodiny nebo noční světla mohou minimalizovat některé z těchto úzkostí a strachů.
Odstraňte vnitřní zámky	Mohou-li se některé dveře uvnitř domu zamykat, může pečovatel méně snadno dohlížet na člověka s demencí.
Odstraňte jedovaté rostliny	Lidé s demencí někdy zkoušejí jíst rostliny, proto je třeba odstranit jedovaté a toxické rostliny z domu i zahrady.

Odstraňte volně položené koberce	Volně položené koberce, které nejsou připevněné k podlaze, mohou uklouznout a způsobit něčí pád.
Snížte teplotu horké vody	Osoba s demencí nemusí být schopna namíchat horkou a studenou vodu a může se opařit.
Ukryjte odpadkové koše	Odpadkové koše mohou někteří lidé s demencí vnímat jako vhodné místo, kde se lze vymočit.
Odstraňte rizikové předměty	Jakékoli ostré a potenciálně ohrožující předměty by měly být umístěny na bezpečném místě, protože člověk s demencí může mít agresivní tendence.
Odstraňte drahocenné předměty	Člověk s demencí by mohl někam skrýt různé rodinné poklady a památky.
Vytvořte cestičky k procházkám	Přestavení nábytku tak, aby tvořil cestičku, může snížit frustraci těch, kteří musí neustále chodit.
Užívejte nábytek se zakulacenými rohy	Kulaté rohy mohou snížit riziko zranění, když někdo spadne.

Zdroj: Holmerová, Mátlová, 2010, s. 47-53

Příloha č. 6

10 příznaků stresu pečovatele

Přemíra stresu může být nebezpečná jak pro pacienta postiženého demencí, tak pro toho kdo se o něj stará (primární pečující). Proto je zapotřebí věnovat pozornost také potřebám pečujících a pomoci jim v situaci, kdy je stres ohrožuje. Následující jednoduchý dotazník by měl být alespoň orientačním nástrojem ke zjištění stresu pečujících. Každý z následujících příznaků má svůj význam a zdravotničtí pracovníci by mu měli věnovat patřičnou pozornost a

Pomoci tak jak pečujícím, tak jejich nemocným. Právě zmírnění stresu pečujících je k tomu důležitým prostředkem.

1. **Popření**, že by diagnóza nemoci byla. „Já vím, že se maminka určitě uzdraví.“
2. **Rozzlobenost** na nemocného i ostatní, že zatím neexistuje žádná účinná léčba a že lidé vůbec nechápou, o co jde „Jestli se mě na to tak začnu křičet!“
3. **Odloučení** od přátel a nevěnování se oblíbeným činnostem, „Už je mi to úplně jedno, se sousedy už se nepotřebuji nikdy vidět.“
4. **Strach** z toho, co přinese další den a jak to všechno dál zvládat. „Co až bude potřebovat víc péče, než mu já můžu dát?“
5. **Deprese** zabraňující tomu, abyste to dále zvládali. „Já už dál nemůžu, nic nemá cenu.“
6. **Vyčerpání** bránící Vám zvládat všechno potřebné. „Na to jsem už moc unavený/á.“
7. **Nespavost** způsobená tím, že máte pořád spoustu starostí. Co když vyjde z domu, upadne a zraní se?“

8. **Vznětlivost** vedoucí k náladovosti a nepřiměřeným odpovědím nebo reakcím. „Nechte mě být!“
9. **Neschopnost soustředit se** způsobující potíže ve zvládnání běžných činností. „Byl/a jsem tak zaneprázdněná, že jsem zapomněla na naše setkání.“
10. **Zdravotní potíže**- a to fyzické i psychické. „Už si ani nevzpomínám, kdy jsem se naposledy cítila dobře.“

Zdroj: (Holmerová, 2003)