

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Role pečovatelů v rodinách se členem s Alzheimerovou nemocí

Role of nurser in families with member with Alzheimer's disease

Kamila Kreclová

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Specializace v pedagogice

Studijní obor: Český jazyk se zaměřením na vzdělávání — Speciální pedagogika se zaměřením na vzdělávání (B ČJ-SPG)

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Role pečovatelů v rodinách se členem s Alzheimerovou nemocí potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 11. 7. 2019

Chtěla bych velmi poděkovat své vedoucí práce PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za její cenné rady, které mi věnovala, a vůbec za vedení této bakalářské práce. Velké díky také patří všem pečovatelkám, které si našly čas a poskytly mi rozhovor.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá rolí pečovatele o člověka s Alzheimerovou nemocí. Cílem je zjistit, co vše taková péče zahrnuje a jak náročná je pro samotné pečovatele. Dalším cílem je také zhodnotit rozdíly náročnosti péče mezi rodinným neformálním pečovatelem, tedy rodinným příslušníkem, a člověkem profesionální pečovatelské služby. V teoretické části se věnují obecně charakteristice demence, jejím druhům a diagnostice. Dále pak charakteristice konkrétně Alzheimerovi nemoci, jejím příznakům a taktéž její diagnostice. Další kapitoly jsou věnovány možnostem péče o lidi s Alzheimerovou nemocí. Obsahují informace vycházející z legislativy, informace o organizacích v České republice věnující se podpoře a pomoci lidem s Alzheimerovou nemocí a informace o rodinných příslušnících jako domácích pečovateli. Praktická část obsahuje rozhovory s formálními a neformálními pečovateli o lidech s Alzheimerovou nemocí, je zvolena metoda kvalitativního výzkumu prostřednictvím rozhovoru, který je řízen čtyřmi základními výzkumnými otázkami týkajícími se náplně a náročnosti péče, projevů nemoci a subjektivních pocitů samotných pečovatelů. Závěrem je shrnutí výsledků těchto výzkumných otázek a porovnání role pečovatele profesionálního a neformálního, tedy rodinného příslušníka.

KLÍČOVÁ SLOVA

role pečovatele, domácí pečovatel, Alzheimerova nemoc, demence

ABSTRACT

This bachelor's thesis is concerned with a role of a nurser of person suffering from Alzheimer's disease. The purpose of this thesis is to find out what concerns said nursing and how difficult it is for the nursers themselves. Another purpose is to evaluate the differences in the difficulty of nursing between casual family nurser, i.e. a family relative and a formaly trained professional caretaker. In the theoretical part, I describe the general characteristic of dementia, its symptoms and its diagnosis. Other consists of options of caretaking of people with Alzheimer's disease and contain information on the czech legislation and organisations dedicated to the support of people with Alzheimer's disease and information on family relatives as domestic caretakers. The practical part contains interviews with formal and casual nursers of people with Alzheimer's disease. The method chosen for this part is of qualitative research through interviews, which consist of four fundamental research questions, those are the fulfillment and difficulty of nursing, symptoms, and subjective feelings of caretakers. The conclusion is a recapitulation of these questions and a comparison of role of a professional and casual nurser, i.e. family relative.

KEYWORDS

role of nurser, home caregiver, Alzheimer's disease, dementia

Obsah

Úvod	7
1 Demence	8
1.1 Charakteristika	8
1.2 Druhy demence.....	9
1.3 Diagnostika.....	10
2 Alzheimerova nemoc.....	11
2.1 Charakteristika	11
2.2 Diagnostika.....	12
2.3 Příznaky.....	12
2.4 Terapie.....	14
3 Péče o lidi s Alzheimerovou nemocí.....	16
3.1 Legislativa.....	16
3.2 Služby sociální péče.....	18
3.3 Neformální pečovatelé.....	20
3.4 Organizace.....	23
4 Praktická část.....	26
4.1 Cíl výzkumu	26
4.2 Metodologie	26
4.3 Rozhovory.....	27
4.3.1 Rozhovory s profesionálními pečovatelkami	27
4.3.2 Rozhovor s neformální pečovatelkou	30
4.4 Zhodnocení výzkumných otázek.....	32
Závěr	37
Seznam použitých informačních zdrojů.....	38

Úvod

Alzheimerova nemoc byla popsána Aloisem Alzheimerem již před více než sto lety, přesto na ni stále neexistuje lék. Jedná o závažné onemocnění a na světě ho jen a jen přibývá, společně s tím, jakého stále vyššího věku se lidé dožívají. Takto nepřilíš optimistická je *Zpráva o stavu demence* z roku 2016. Populace stárne a lidé se dožívají stále vyššího věku. Mnoho z nás ale stáří dostihne v jiné podobě mnohem dříve, než bychom mohli čekat. Nežli totiž budeme staří my, zestárnou naši blízcí a my tu pro ně budeme možná jedinou blízkou oporou. Pokud se o sebe nebudou moci postarat sami, budou pomoc hledat u nás a my bychom měli být připraveni jim tu pomoc nabídnout. Může se jednat o domácí péči, ale i o hledání vhodné sociální služby. Takové rozhodování nelze uskutečnit bez dobrého rozmyslu, neboť obě možnosti mají své výhody i úskalí. Pakliže se ale rozhodneme stát se rodinným pečovatelem, musíme vědět, co vše taková role pečovatele obnáší a jaké další možnosti se nám nabízejí. Stejně tak v případě, kdy se rozhodneme zvolit si poslání pečovatele jako svou práci. Proto se v této bakalářské práci budu zabývat lidmi, kteří pečují o pacienty s Alzheimerovou nemocí. Budou to pečovatelé profesionální, ale i obyčejní lidé, rodinní příslušníci, kteří na sebe vzali nelehký úkol – postarat se o své blízké, kteří touto nemocí trpí. Práce je rozdělená na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se budu věnovat demenci, Alzheimerově nemoci a lidem, kteří o tyto nemocné pečují. Praktická část bude tvořena záznamem několika rozhovorů s pečovateli profesionálními a neformálními, tedy s rodinnými příslušníky. Rozhovory budou zaměřeny na náplň práce pečovatelů, na každodenní povinnosti a na náročnost takového rozhodnutí stát se pečovatelem.

1 Demence

Slovo demence slyšíme v souvislosti se starými lidmi velmi často. Obvykle je to míněno jako přirozená součást stáří, které není vyhnutí, a máme tendenci veškerou zmatenost seniorů připisovat právě demenci. Přestože je tento pojem tolik užívaný, kolik z nás ale o demenci ví něco víc? Nepřipisujeme jí některé symptomy neprávem? A opravdu být starý přirozeně znamená být dementní? Dříve tedy, než se zaměřím na Alzheimerovu nemoc, budu se v této kapitole věnovat demenci. Přiblížím její charakteristiku, příznaky a projevy, dělení na různé druhy a její diagnostiku.

1.1 Charakteristika

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10¹ lze demenci charakterizovat jako „*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.*“²

Samotný pojem „demence“ má kořeny v latině. „De“ v latině znamená „odstranit“ a „mens“ znamená „mysl“, tedy v překladu „bez mysli“ (Buijssen, 2006). Typickým příznakem nemoci je totiž porucha paměti v pozdním věku člověka. Jsou postiženy funkce kognitivní, poznávací, kam patří oblast myšlení, paměti, inteligence, dále pak funkce výkonné, což je oblast motivace, schopnost naplánovat a provést úkon. Postupně jsou postiženy i funkce nekognitivní, které zahrnují poruchy emočního prožívání, poruchy chování a spánku (Zvěřová, 2017). Jedná se o onemocnění komplexní, jak je již patrné z charakteristiky MKN výše zmíněné. Abychom ovšem mohli hovořit o skutečné demenci, musí být zhoršení všech těchto funkcí tak velké, až se začne viditelně projevovat v běžném životě pacienta a začne ho výrazně omezovat (Zvěřová, 2017). Během nemoci se její kognitivní i nekognitivní příznaky zhoršují, dochází ke změně osobnosti, psychiky a myšlení, a to vše vede ke ztrátě soběstačnosti a odkázání jedince na péči druhých. Rodinný příslušník jako domácí pečovatel se pak stává jakýmsi druhotným pacientem. Samotný pacient totiž nemá náhled na svůj zhoršující se stav, a tak si nemoc nemusí vůbec přiznat a objektivně své chování zhodnotit, což je o to bolestnější pro jeho blízké, obzvláště, když se rozhodnou sami se o nemocného postarat.

Podle *Zprávy o stavu demence* (2014) v České republice trpí demencí přibližně 1,36%, odhadem na 143 tisíc lidí přičemž zhruba dvě třetiny z tohoto počtu jsou ženy. Předpokládá se

¹ Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 dostupná na <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

² dostupné na <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F00-F09.html>

ovšem další nárůst. Ve věku nad 65 let trpí demencí každý 13. člověk a ve věku nad 90 let je to již téměř každý druhý. S ohledem na počet obyvatel je největší počet lidí s demencí v hlavním městě, Praze, a to přibližně 19 tisíc. Současně je zde nejvyšší počet obyvatel vysokého věku. A s těmito čísly pak roste také počet domácích pečovateli, druhotných pacientů.

1.2 Druhy demence

Pojem demence zahrnuje více diagnóz, které zde také krátce uvedu. Pidrman (2007) dělí demenci do tří skupin: primární, sekundární a smíšené.

Primárně degenerativní demence zapříčiněná atrofií mozku, která je doprovázena degenerací proteinů nebo ukládáním patologických proteinů beta-amyloid, tau-protein, alfa-synuklein a huntingtin. Dále může být přítomna porucha centrální neurotransmise a další. Pidrman (2007) do této skupiny řadí tyto druhy demence:

- Alzheimerova nemoc
- demence s Lewyho tělísky
- frontotemporální demence
- Huntingtonova choroba

Sekundární demence zapříčiněná více faktory (např. v souvislosti s traumaty, infekcemi, metabolickou poruchou jater, intoxikací a další):

- vaskulární demence
- metabolické demence
- toxické demence
- demence při Parkinsonově chorobě
- demence při Huntingtonově chorobě
- demence traumatické
- demence při normotenzním hydrocefalu
- demence při nádorech CNS a infekcích

Smíšené:

- Alzheimerova demence s vaskulární a další

Autoři Raboch, Pavlovský a Janotová (2012) uvádějí tři stupně demence dle její hloubky: mírná, středně těžká a těžká. Pro mírnou demenci je charakteristický pokles kognitivních schopností, přičemž stav nemocného ještě neomezuje natolik, aby musel být závislý na jiné

osobě. U středně těžké demence je už však pomoc druhé osoby nezbytná. Člověk sice zvládá jednoduché úkony, péči o sebe nebo domácnost, problémem už je ale například spravování financí. Naprostou závislost na cizí péči vyžaduje stupeň těžké demence, kdy je pacient v takovém stavu, až se rozpadá jeho samotná osobnost, nedokáže již komunikovat nebo vykonávat samostatný pohyb. Nebezpečím v jakémkoli stupni demence je, jako důsledek poruchy paměti, toulání, kdy se člověk nedokáže vrátit zpět domů, ani okolí pro identifikaci říct, kdo je.

1.3 Diagnostika

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí musí být splněna diagnostická kritéria, a to poruchy paměti, zhoršení myšlení či úsudku a změna v chování a emočním prožívání. Zároveň je velmi důležitá diferenciální diagnostika, která by případnou demenci odlišila od deprese, prostého stárnutí a jiných pravé demenci podobných stavů. U deprese se například může vyskytovat takzvaná „pseudodemence“, která se liší především náhlým začátkem, což není pro demenci typické. Nástup skutečné demence trvá několik měsíců, někdy i let, než se nemoc řádně projeví. Další rozdíl spočívá také v tom, že u této „pseudodemence“ je postižena bez většího rozdílu paměť krátkodobá i dlouhodobá, kdežto u demence k prvním příznakům patří pouze postižení paměti krátkodobé. Kromě toho také chybí typické stavy dezorientace a bloudivosti (Hrdlička, 1999). Při rozpoznání těchto symptomů lze stanovit správnou diagnózu a následně se zaměřit na skutečnou nemoc a její projevy. Pidrman (2007) se zmiňuje v souvislosti s diferenciální diagnostikou demence o pravidlu „4D“, které zde krátce uvedu. Pravidlo „4D“ obsahuje pojmy deprese, delirium, drugs a demence. Jedná se o jedny z nejčastějších diagnóz, se kterými pravá demence může být zaměněna, a které by se tedy měly hned na začátku vyloučit.

2 Alzheimerova nemoc

2.1 Charakteristika

Alzheimerova nemoc je neurodegenerativní onemocnění a je nejčastěji se vyskytujícím typem demence. Je primárním onemocněním šedé kůry mozkové (Pidrman, 2007). V roce 1906 ji poprvé popsal Alois Alzheimer, německý psychiatr a neuropatolog, který po mnoha výzkumech a pitvách popsal charakteristické změny mozkové tkáně. První případ Alzheimerovy nemoci popsal na pacientce Auguste Deterové, která trpěla onemocněním mozkové kůry. Alois Alzheimer si při pitvě všiml zvláštních, dnes charakteristických plaků. Tyto změny poté byly po svém objeviteli pojmenovány. V té době se stejnému výzkumu věnoval i Oskar Fischer, pražský psychiatr a neuropatolog německého původu. Jeho práce však byly jako zapomenuté uveřejněny až roku 2009. (Zvěřová, 2017)

Koukolík (1998) rozlišuje dva typy Alzheimerovy nemoci: ranou a pozdní formu. Raná forma se objevuje ve věku do šedesáti let a její průběh trvá okolo šesti až osmi let. Pozdní forma začíná ve věku nad šedesát let a trvá déle než forma raná, obvykle okolo deseti let i déle. Geneticky se tyto dvě formy nemoci liší tak, že raná forma je podmíněna genovou poruchou na chromozomu 21, 14 a 1, a pozdní forma je podmíněna genovou poruchou na 19. chromozomu.

Pro Alzheimerovu nemoc je charakteristická tvorba senilních plaků v hipokampu a mozkové kůře, které obsahují β -amyloid, a tvorba neurofibrilárních klubíček tvořených tau-proteinem (Zvěřová, 2017). Senilní plaky se vyskytují i u normálního stárnutí mozku, v případě Alzheimerovy nemoci je jejich počet ale vyšší. Typická je dále atrofie mozku. Zmenšení hmotnosti i velikosti mozku je typické pro Alzheimerovu nemoc i pro obyčejné stárnutí, u Alzheimerovy nemoci jde ale o atrofii globální (Koukolík, 1998). Není jisté, zda je tato nemoc dědičná. Ovšem její výskyt v rodině je jedním z rizikových faktorů. Dále mezi ně Koukolík (1998) řadí věk, ženské pohlaví a zmiňuje i poranění hlavy, nadměrné kouření a nižší vzdělání. Mimo jiné také Downův syndrom. Kvůli jeho trizomii 21. chromozomu je podpořena tvorba β -amyloidu a to umožňuje větší tvorbu plaků (tamtéž).

Alzheimerova nemoc se vyskytuje u lidí převážně starších 65 let a její výskyt s vyšším věkem stoupá. V letech 65-74 jde o 3% populace, mezi lety 75-84 o 19% a po roce 85. jde až o 47%. (Zvěřová, 2017)

2.2 Diagnostika

Pidrman (2007) ve své publikaci přehledně uvádí diagnostická kritéria pro Alzheimerovu nemoc (podle MKN-10), a ta jsou následující: pacientův kognitivní deficit se musí projevat v postižení paměti (paměti krátkodobé v uchování nedávných informací i v paměti dlouhodobé) a v postižení minimálně jednoho z těchto znaků: afázie, apraxie, agnózie či narušení hodnotících funkcí. Zároveň nesmí být tyto deficity důsledkem jiného onemocnění CNS nebo např. závislosti. Tato kritéria se vztahují k diferenciální diagnostice a pravidlu „4D“ již zmíněnému výše. Kromě splnění těchto kritérií je pro definitivní diagnostiku Alzheimerovi nemoci důležitý histopatologický nále. Faktory, které v každém případě pravděpodobnou diagnostiku podporují, je pozitivní rodinná anamnéza a celkové zhoršení schopnosti vykonávat běžné denní aktivity. Je také nutno zmínit, že veškeré klinické symptomy se začínají objevovat v širším věkovém rozpětí, a to mezi 40-90 lety (Zvěřová, 2017). Naopak znaky, ukazující na nepravděpodobnost diagnostiky Alzheimerovy nemoci, jsou náhlý začátek, ložiskový neurologický nále, epileptické záchvaty nebo problémy s chůzí během nemoci. Podobné poruchy paměti mohou vyvolat např. jiné typy demence, deprese, hydrocefalus nebo metabolické poruchy. (tamtéž)

2.3 Příznaky

Alzheimerova nemoc je nemoc zasahující do celé pacientovy blízké rodiny a okolí. Na svou rodinu bývá odkázaný a ta se o něj stará. A péče je to náročná. Člověk, kterého znali celý život, se jim mění před očima. Zpočátku je to změna plíživá, pozvolná, a tak ji rozpozná okolí i dříve než samotný pacient. Dle Koukolíka (1998) trvá preklinické stádium nemoci, tedy než se objeví první klinické příznaky během vývoje choroby, několik let. Mezi první příznaky patří postižení kognitivních funkcí. Je poškozena krátkodobá, recentní epizodická paměť. Člověk s Alzheimerovou nemocí zapomíná nedávné události, a naopak si vzpomíná na ty nejstarší. Těžko se učí novým dovednostem a těžko mění staré zvyky, které má celý život zaběhnuté. Je poškozena krátkodobá paměť, která se týká nových znalostí, informací starých pár minut nebo dní. Tyto příznaky se objevují v prvních měsících nebo i prvních letech onemocnění. Typické jsou v tomto období opakující se otázky na nedávné události. A protože se tomu pacient snaží bránit, opakovaně se ptá i na věci, které mu už byly zodpovězeny. Nepamatuje si, že se na ně už ptal nebo danou činnost dokonce už i vykonal. Důsledkem ztráty paměti je i zvýšená úzkostlivost a nedostatek vhledu, konfabulace a paranoidní představy. Porucha úsudku neumožňuje pacientovi předvídat důsledky svého chování, odmítá pomoc a trvá na starých, již zaběhnutých vzorcích chování. Je zmatený a snaží se zorientovat, snaží se najít odpovědi na to,

jak se zde ocitl, kdo jsou tito lidé nebo kdo mu schoval brýle. Jeho samotného jeho výpadky paměti rozčilují a snaží se nějak si je vysvětlit nebo je zakrýt. Kvůli tomu pak například ze strachu ze selhání přestává dělat činnosti, které ho dříve těšily a uzavírá se do sebe. Tak postupně vzrůstá pocit bezmoci, klesá sebevědomí a objevuje se úzkost a deprese. Pacient je agresivní, podrážděný, vyhýbá se kontaktu s lidmi. Na jeho blízké to působí, jako by se měnila celá jeho osobnost, a bohužel je to opravdu tak. Postupně se postižení paměti zhoršuje do takové míry, kdy své blízké, kteří o něj pečují nebo za ním docházejí, člověk s Alzheimerovou demencí už vůbec nepozná. V posledním stádiu nemoci pacienti přestávají komunikovat, nenavazují s pečujícími ani oční kontakt a bývají apatičtí. (Zgola, 2003)

Mezi postižení kognitivních funkcí patří i problémy s orientací v čase a prostoru. Pacient se přestává orientovat na místech, které dříve znal, včetně jeho vlastního domu a neví, kde je. Zapomíná cesty na místa, kam chodil celý život. Připomíná to situace, jako když usneme na neznámém místě a vzbudíme se celí zmatení a rozrušení a chvíli nám trvá, než se zorientujeme. Takové nepříjemné pocity dezorientace prožívá člověk s demencí velmi často a také trvají po mnohem delší dobu. Jemu samotnému je to nebezpečné například v případech, kdy nedokáže odhadnout cílovou vzdálenost a naráží na předměty stojící mu v cestě. Na stole převrhne sklenici s vodou nebo ji postaví mimo stůl. Jsou poškozeny motorické schopnosti, a to pacientovi velmi ztěžuje každodenní život. (Zgola, 2003)

Nemoc provází dále poškození jazyka v různé míře. Přítomna je afázie, kdy si člověk nedokáže vybavit názvy věcí nebo jména blízkých osob. Zaměňuje podobně znějící slova, namísto konkrétního pojmenování užívá vsuvky typu „tamto“, dává dohromady věty beze smyslu. V posledním stádiu nemoci přestává mluvit úplně. Neméně častá je také apraxie, neschopnost vykonat pohyb, nebo agnozie, neschopnost poznat předmět. U obou případů je člověk fyzicky schopný činnost vykonat, přesto ji nedokáže provést. Časem tak potřebuje pomoci s běžnými, každodenními úkony, jako je osobní hygiena, oblékání, stravování, péče o chod domácnosti, obsluha domácích zařízení a další. (Zgola, 2003)

Mezi nekognitivní poruchy doprovázející Alzheimerovu nemoc patří deprese, halucinace nebo agresivita (Koukolík, 1998). To vše je obvykle důsledek kognitivních poruch. Člověk se snaží zorientovat se ve světě kolem sebe, a to se mu nedaří. Snaží se vysvětlit si své zmatení, ale dochází k ještě zmatenějším představám, jelikož mu chybí dostatek vhledu. Nepříjemným situacím a nedorozuměním se snaží vyhnout, a pokud se izoluje, naopak to vyvolává úzkost a depresi. Běžná je také situace anozognozie, kdy si pacient odmítá připustit, že je nemocný, a

tím pádem i odmítá jakoukoli léčbu, čímž příznaky nemoci jen prohlubuje a zároveň ztrácí důvěru v odborníky a svou rodinu, která ho přesvědčuje o opaku. (Koukolík, 1998)

Od prvních příznaků obvykle uplyne 7-10 let a pacient nemoci podlehne (Zvěřová, 2017). Příčinou smrti bývá často úraz (pád) nebo plicní onemocnění. Koukolík (1998) uvádí, že přestože se nemoc vyskytují více u žen, dříve na tuto nemoc umírají muži. Život se díky dobré, komplexní péči ale člověku s Alzheimerovou nemocí dá nejen prodloužit, ale i zpříjemnit.

2.4 Terapie

Alzheimerova nemoc bohužel stále patří mezi onemocnění nevyléčitelná (Zvěřová, 2017). Její průběh ovlivnit ale lze. Terapie Alzheimerovi nemoci je dlouhodobý a komplexní proces s cílem nemoc zpomalit a zmírnit její symptomy. Skládá se z farmakoterapie, psychosocioterapie, rehabilitace tělesných funkcí a péče poskytované profesionálními sociálními službami i neformálními rodinnými příslušníky (Koukolík, 1998). Lékové skupiny užívané ve farmakoterapii v geriatрии rozděljuje Venglářová (2007) do šesti oblastí:

1. kognitivní – sloužící ke zlepšení kognitivních oblastí, tedy paměti a pozornosti, nejedná se však o léčbu, nýbrž jen o zmírnění symptomů nemoci
2. hypnotika – sloužící k podpoře spánku
3. antipsychotika – sloužící k usměrnění poruch myšlení, ovlivnění vnímání a chování
4. neuroleptika – mající stejné účinky jako antipsychotika
5. benzodiazepiny – sloužící k uklidnění
6. antidepresiva – sloužící k léčbě deprese.

Mezi nefarmakologické přístupy k pacientům s Alzheimerovou nemocí Venglářová (2007) řadí činnosti vedoucí k samostatnosti a soběstačnosti pacienta. Důležité jsou aktivizační činnosti, kontakt se sociálním prostředím, navazování a udržování mezilidských vztahů a dobrá komunikace. Trénink kognitivních i nekognitivních funkcí. A to vše s cílem umožnit člověku s Alzheimerovou demencí zůstat co nejdéle v domácím prostředí a zpomalit progres nemoci. Žít smysluplný život, rozvíjet se, poznávat a být šťastný. Neméně důležitým je v tomto procesu také samotný pečovatel. Ani na něj se nesmí zapomenout, a musí se předejít vyčerpání a syndromu vyhoření. Pro ten je charakteristické psychické a fyzické vyčerpání v souvislosti s pracovním přetížením (Venglářová, 2007). Jako prevence je zde nejdůležitější péče o sebe samého. Psychická pohoda a fyzický odpočinek od práce umožňuje člověku načerpat nové síly a uvolnit se. Kromě zdravého životního stylu sem ale patří také informovanost o nemoci, a tudíž orientace v problematice a sociální podpora (finanční i emocionální). V případě Alzheimerovy

nemoci se nabízí například Česká Alzheimerovská společnost a veliká škála jejich služeb, které lidé mohou využít, stejně jako zde lidé mohou nabídnout své vlastní služby skrze dobrovolnictví.

3 Péče o lidi s Alzheimerovou nemocí

Při péči o blízké s Alzheimerovou nemocí potřebuje člověk podporu. A potřebuje ji pacient i jeho rodina. Podporu psychickou i fyzickou. Často je v momentě vyššího stádia nemoci nutné zajistit pacientovi nepřetržitou péči, kterou samotní příbuzní nejsou schopni vykonávat, pokud se nestanou pečovateli na plný úvazek. Domácí péče o závislého člena rodiny velmi zasahuje do rodinného poklidného soužití. Mění se zaběhnutý domácí režim a často i povinnosti všech členů rodiny. Život ve vícegenerační rodině ovlivní přímo všechny její členy a v případě dobrého fungování a organizace může být takové soužití pro mladší děti velkým přínosem, aby viděli, jak péče o člověka ve stáří či v nemoci vypadá (Mlýnková, 2011). Taková organizace rodinného života se členem s postižením ale rozhodně není lehká, a ne vždy se podaří ji uskutečnit nebo dlouhodobě provozovat. Stejně tak v případě, kdy partner pacienta, pokud mezi nimi není větší věkový rozdíl, to může brzy přestat zvládat, a tak začne uvažovat o umístění svého blízkého do domova s odbornou péčí. Především je nutné zjistit si veškeré informace o možnostech pomoci a předem žádnou nezavrhnout, tak jako se nebát obrátit se na odborníky, kteří mohou doporučit různá řešení. Pomoc se nabízí hned v několika ohledech, ať už jako stálé umístění do pečovatelského zařízení, zajištění terénního pracovníka nebo získání informací skrze příslušné organizace. Přehled těchto služeb je popsán v následujících kapitolách.

3.1 Legislativa

Zákon, který mimo jiné stanovuje příspěvek na péči a informace o poskytování sociálních služeb, je zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách³. Jeho hlavním posláním, jak uvádí Malíková (2011), je především poskytnout lidem se zdravotním postižením, lidem v krizové životní situaci aj. právní ochranu, podporu a pomoc ze strany jednotlivců, obce, kraje nebo státu.

Příspěvek na péči se poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby, a je hrazen ze státního rozpočtu. Výše příspěvku se liší podle věku a stupně závislosti takové osoby, uvedených v následujícím přehledu:

Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

³ Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách [online]. [cit. 2019-05-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
 - b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
 - c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,
 - d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb,
- a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby.

Osoba starší 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři nebo čtyři základní životní potřeby,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat pět nebo šest základních životních potřeb,
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat sedm nebo osm základních životních potřeb,
- d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat devět nebo deset základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní pomoc, dohled nebo péči jiné fyzické osoby.

Rozhodující je posouzení schopností vykonávat a zvládat tyto životní potřeby:

- a) mobilita,
- b) orientace,
- c) komunikace,
- d) stravování,
- e) oblékání a obouvání,
- f) tělesná hygiena,
- g) výkon fyziologické potřeby,
- h) péče o zdraví,

i) osobní aktivity,

j) péče o domácnost.

Zákon pak dále definuje druhy sociálních služeb: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Poskytovateli mohou být obce, kraje, MPSV nebo nestátní neziskové organizace. Jejich poskytování se pak dělí podle místa na služby terénní, ambulantní a pobytové, kterým se více věnuje následující kapitola. (Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách [online])

3.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče zajišťují pomoc při péči o vlastní osobu, což zahrnuje úklid, praní prádla a žehlení. Dále pak pomoc při osobní hygieně, včetně holení, manikúry, pedikúry, péče o vlasy a pomoc při použití WC. Také zajišťují pomoc při stravování, zajištění chodu domácnosti či ošetření. Dělí se na služby pobytové, terénní a ambulantní. Jejich cílem je podpořit samostatnost, sociální začlenění a soběstačnost člověka se znevýhodněním, proto také s klienty nacvičují veškeré činnosti k soběstačnosti vedoucí. Poskytují také ubytování, telefonickou krizovou pomoc, sociální poradenství, zprostředkování kontaktu se sociálním prostředím, terapeutické činnosti, vzdělávací a aktivizační činnosti. Mezi aktivizační činnosti patří socioterapeutické aktivity, které klienta vedou k aktivní sebepéči, uvědomění si svých potřeb a možností a zvýšení tak vlastní soběstačnosti, sebevědomí a uspokojení. Člověku se znevýhodněním pomáhají s uplatněním svých práv a obstarání osobních záležitostí. (Dvořáčková, 2012)

Mezi zařízení sociálních služeb patří např.: denní či týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem nebo chráněné bydlení. V této práci je větší pozornost věnována vybraným zařízením vhodným zejména pro lidi s Alzheimerovou nemocí či jinou demencí.

POBYTOVÉ SLUŽBY

Domovy pro seniory

Tato zařízení fungují po celý rok a jsou určena pro seniory, kteří kvůli snížené soběstačnosti vyžadují pravidelnou a odbornou komplexní péči. Je zde stanoven provozní řád, který obsahuje cílovou skupinu uživatelů, informace o zařízení, o všech poskytovaných činnostech, o provozu zařízení, lůžkovou kapacitu a tak dále. Domovy pro seniory nabízejí klientům všechny z výše

zmíněných služeb sociální péče a jsou otevřeny všem, kteří již nemohou zůstat ve svém přirozeném prostředí. (Malíková, 2011)

Domovy se zvláštním režimem

I tento domov je jedním z celoročních pobytových zařízení. Obvykle je součástí Domova pro seniory. Na rozdíl ale od domova pro seniory nebo domova pro osoby se zdravotním postižením je určen pro klienty s duševní nemocí a klienty závislé na návykových látkách. Tato zařízení se specializují právě i na pacienty s Alzheimerovou nemocí nebo jinou demencí. Provozní řád navíc obsahuje např. způsob zajištění bezpečnosti klientů (zajištění vstupních dveří proti odchodu klienta, bezbariérový přístup aj.), pravidelné návštěvy lékaře, podmínky přijetí do zařízení, metody aktivizace klienta (zájmové aktivity, kontakt s přirozeným sociálním prostředím, zlepšování dovedností) nebo zajištění dohledu. Režim zařízení je přizpůsoben dané cílové skupině. (Malíková, 2011)

Rozhodnutí o umístění do pobytového zařízení pro rodinné pečovatele jistě není lehké. V takové chvíli je nutné si uvědomit, že nejde o jejich vlastní selhání. Náročnost péče je velká, a i pečovatelé jsou jen lidé, jejichž síly nejsou nevyčerpatelné. A právě proto se tu nabízí pomoc dalších lidí, profesionálních pečovatelů, kteří jsou připraveni tuto roli převzít a pomoci tak pacientovi i rodině. Jak uvádí Zvěřová (2017, s.103): *„Vstup do rezidenčního zařízení by neměl být považován za neúspěch rodinné péče, ale vnímán spíše jako možnost, která se nabízí tehdy, když se setrvání nemocného v domácnosti stane nereálné.“*

TERÉNNÍ SLUŽBY

Podstatou terénní služby je poskytnutí pomoci v domácím prostředí, kdy pracovníci dojíždějí za klienty domů. Podporují tím jejich soběstačnost a samostatnost a umožňují tak větší kontakt s vlastním sociálním prostředím. Jedná se o poskytnutí pečovatelské služby nebo osobní asistence. Pečovatelská služba zajišťuje pomoc při péči o vlastní osobu, při hygieně, stravování, dále se stará o chod domácnosti a o sociální kontakty klienta. Osobní asistence navíc zahrnuje pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí a napomáhá integraci člověka do společnosti. (Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách [online])

AMBULANTNÍ SLUŽBY

Při využití této služby klient sám dochází do specializovaných zařízení, jako je poradna, denní stacionář nebo centra denních služeb. Není zde tedy zahrnuto ubytování. Tyto služby poskytují pomoc při osobní hygieně, stravování, aktivizační činnosti, kontakt se společenským prostředím, terapeutické aktivity a pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních

záležitostí. Při domácí rodinné péči to může pečovateli odlehčit od povinností a také mu umožnit obstarání vlastních záležitostí díky uvolněnému času, ve kterém je o jeho blízkého postaráno. (Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách [online])

Důležitou podporou pro rodinné pečovatele jsou služby odlehčovací, které mohou být terénní, ambulantní i pobytové. Jinak se jim říká také respitní nebo sdílené. Jejich úkol spočívá především v tom, aby neformálním, domácím pečovatelům odlehčili s povinnostmi a umožnili jim získat tak svůj vlastní volný čas pro odpočinek, který je nesmírně důležitý a často dosti opomíjený. (Malíková, 2011)

3.3 Neformální pečovatelé

Často volenými možnostmi péče o lidi s Alzheimerovou demencí jsou výše zmíněná zařízení mimo domov pacienta. Rodinní příslušníci zvolí nejbližší volný domov se zvláštním režimem nebo jiné zařízení, a opadne z nich tak veliká starost a stres spojený s péčí o jejich blízkého. Nyní o něj bude dobře postaráno. K takovému rozhodnutí se ale někdy není lehké dostat, zvláště pak u partnerů nemocného. Pokud oni sami jsou ještě fyzicky zdatní, mohou mít pocit, že o svého partnera se přeci ve stáří musí postarat, tak, jak by to udělal i on v opačné situaci. Případně, pokud nemocný žije sám, si ho do domácí péče vezmou jeho děti nebo vnoučata. Rodina tak najednou získá dalšího člena, který je na ní zcela závislý. Spousta věcí bude muset začít fungovat jinak. Vydávají se tak na dlouhou cestu, která s postupem času bude bohužel jen těžší a těžší. Péče o milovaného člověka s sebou ponese náročné povinnosti a ty budou mít dopad jak na rodinného pečovatele, tak na celou přítomnou rodinu.

Zvěřová (2017) uvádí, že zátěž neformálního rodinného pečovatele se projevuje v oblastech finančních, sociálních, psychologických i fyzických. Po stránce finanční jde buď o situace, kdy pečovatel pro časovou náročnost péče o blízkého opouští svou vlastní práci anebo časem péče vyžaduje stále více finančně náročné pomůcky, což má dopad i na socioekonomický status pečovatele. Rodinný příslušník se tak stává tzv. skrytým či druhotným pacientem. Projevem zátěže bývá deprese, psychické i fyzické vyčerpání, trvalý stres. Důležité právě proto je, aby si rodinný pečovatel dopřál čas k odpočinku, aby se staral o své zdraví a psychickou pohodu, k čemuž slouží například již zmiňovaná odlehčovací služba. Pokud pacient navíc bydlí u svých dětí nebo vnoučat, ovlivňuje klidné soužití celé rodiny, mezi kterou pak může panovat napětí, a mohou vznikat další konflikty. Velmi problematickou oblastí v péči o blízkého může být jeho agresivita, která Alzheimerovu nemoc a jiné typy demence bohužel také provází. Příčinou bývá vlastní neschopnost a zmatenost, která vede k nejistotě, ztrátě samostatnosti a frustraci, tudíž i

k emočním změnám a výkyvům. Jako pečovatel je člověk těmto situacím čas od času vystaven, a tak je dobré se na ně připravit a být schopen je adekvátně řešit. Venglářová (2007) doporučuje mít na paměti několik kroků ke zvládnutí agresivity pacienta. Prvním z nich je vůbec prevence vzniku situace, která by mohla vyvolat konflikt. Podnětů, které v pacientovi vyvolávají úzkost, strach nebo stud může být hned několik a jsou zcela individuální. Výhodou domácího pečovatele je, že svého blízkého už dlouhou dobu zná a ví, co je mu příjemné a co naopak není, tedy ví, čemu se vyvarovat. Dalším krokem je zachování klidu. Nereagovat na agresí agresí, vždyť vy, jako pečovatel, agresivní nejste. Nesnažit se tedy prosazovat si svou pravdu za každou cenu nebo se bránit útokem, to totiž není cesta k vyřešení a uklidnění situace. Naopak je vhodné mluvit klidným tónem hlasu, nepříjemné úkony prozatím odložit a dbát na to, co si nemocný právě v tu chvíli přeje a snažit se mu vyjít vstříc. Pokud se i tak krizová situace pečovateli začne vymykat z rukou, je na řadě krok přivolání pomoci. Později je nutné se se svým blízkým zase usmířit a hledat ponaučení. Předcházet podobným konfliktům a případně si o nich promluvit s odborníky. Další krizová situace může nastat v případě paranoie doprovázející Alzheimerovu nemoc. Podezřívání a nedůvěra je také jedním ze symptomů nemoci a je důsledkem zmatenosti a nedostatku vhledu. Aby si nemocný logicky vysvětlil své zmatení, hledá viníka v cizí osobě. Porucha paměti mu neumožňuje uvědomit si vlastní chybu. Venglářová ve své publikaci pečovatelům doporučuje následující postup:

1. zjistit, zda jde opravdu o smyšlenou realitu nebo má pacient pravdu
2. pokud by vznikl konflikt, řešit by ho měla třetí osoba
3. na možnost neshod by pečovatel měl upozornit okolí
4. v každém případě pečovatel musí hledat pochopení.

Pokud nemocný žije ve vícečlenné rodině, ovlivňuje tak všechny její členy. Důležitá je komunikace, respektování soukromí a přátelský přístup. Pro prevenci paranoi Venglářová (2007) také doporučuje dodržovat přehledné a stále prostředí, bez souhlasu pacienta neměnit umístění jeho osobních věcí nebo s nimi jakkoliv manipulovat.

Krizových situací a úskalí poslání pečovatele je mnoho. A samozřejmě, ať chceme nebo ne, mají na pečovatele dopad. Zvěřová (2017) uvádí přehled faktorů, které ovlivňují zátěž pečovatele, a rozděluje je na objektivní a subjektivní. Mezi objektivní spadají ty faktory, které pečující sám nemůže příliš ovlivnit. Jsou obvykle dané sociální situací a jinými okolnostmi nemoci.

K objektivním faktorům patří:

- přímá péče
- délka vykonávané role pečovatele
- dopad nemoci na rodinnou pohodu a rodinné zvyklosti
- vliv na práci a volnočasové aktivity
- vypořádání se s emočními potřebami nemocného
- stadium nemoci
- doba, po kterou se rodinní pečovatelé musí denně nemocnému věnovat.

Subjektivní faktory ovlivňující zátěž rodinného pečovatele jsou pak souhrnem osobnostních předpokladů a tendencí zvládat stres. Jde o faktory, které člověk je do určité míry schopen ovlivnit.

K subjektivním faktorům patří:

- vlastní prožívání role pečovatele
- reakce na stresory
- rodinné vztahy
- sociální prostředí a kulturní zvyklosti
- pocit ztráty soukromí, nedostatku času
- úzkost, únava, napětí
- celkové fyzické a psychické přetížení pečovatele
- změna mezilidských vztahů.

Značnou roli hraje i to, zda jde pečovatel muž nebo žena. Ženy obecně reagují na stres citlivěji a prožívají roli pečovatele mnohem intenzivněji než muži a berou ji jako své poslání. Intenzivněji prožívají stres jak svůj, tak pacientův. Muži se naopak na roli pečovatele obvykle dívají jako na „prostou“ práci a dokážou ji oddělit od soukromého života a dopřát si odpočinek ve chvíli, kdy ho potřebují. Na druhou stranu je pro ženy role pečovatelky přirozenější, a pokud ji mají pod kontrolou, může je tato práce velmi naplňovat. Mnohem častěji, ze 75 %, tak tuto práci vykonávají ženy. Muži hledají obvykle řešení vnější pomoci pečovatelské služby nebo pobytových zařízení (Zvěřová, 2017).

Pomoc pečujícím se nabízí hned několika cestami. Souhrnně jde o oblast vzdělání, psychoterapie a oblast finanční (Buijssen, 2006). Důležitá je od počátku prevence a s ní související poradenské služby. Ty mohou poskytovat profesionálové, ale i „laici“ skrze svépomocné skupiny, které jsou člověku často bližší. Navíc díky nim pečovatel naváže nové vztahy a není sociálně izolovaný, kdy se mu každý problém zdá větší, nežli nutně ve skutečnosti

musí být. Další pomoc rodinným pečovatelům nabízí odlehčovací služby, které jim umožňují využít volný čas podle vlastních potřeb. Také mohou pomoci v udržení si vlastní práce a tudíž i stabilizovat finanční situaci. Úskalím veškeré pomoci rodinným pečovatelům v České republice je nedostupnost služeb respitní péče, nevyhovující bytové podmínky a finanční náročnost péče (Zvěřová, 2017). A časem hrozí pečovatelům také syndrom „vyhoření“.

Zgola (2003) pro prevenci vyhoření doporučuje především to, aby se rodinný pečovatel neizoloval a o své břemeno se podělil. Aby získal pomoc někoho „zvenčí“ anebo s blízkým vyšel ven. Aby se nebál říct si o pomoc dalším členům rodiny, dobrovolníkům v místní komunitě anebo profesionálům z odlehčovací služby. Služby poradenství pak také poskytuje Česká alzheimerská společnost, kde se člověk může seznámit s dalšími neformálními pečovateli a tak své břemeno sdílet s někým, kdo mu porozumí. Přes všechna úskalí rodinné péče je to poslání záslužné, a člověk by na něj především neměl být sám. Zgola dále také doporučuje radovat se z maličkostí a přítomných okamžiků. Nemůžeme se těšit na budoucí progres, protože ten se u pacienta s Alzheimerovou nemocí nedostaví. Nemůžeme se ani spoléhat na neustálý vděk nebo radost z nových, vzrušujících aktivit. Ale můžeme cítit potěšení z toho, že svého blízkého ráno oblékneme, uděláme mu snídani a kávu. Vyjdeme na procházku nebo si sedneme na lavičku a budeme pozorovat okolí. Maličkosti všedního života, maličkosti přítomného okamžiku, které člověka s Alzheimerem, i člověka o něj pečujícího, dokážou rozradostnit.

3.4 Organizace

Česká alzheimerská společnost

Česká alzheimerská společnost, zkráceně ČALS, vznikla v roce 1996 a sídlí v Kobylicích v Gerontologickém centru. Je nejvýznamnější českou neziskovou organizací v oblasti podpory lidí s Alzheimerovou nemocí a jejich blízkých. Jejím hlavním cílem je poskytnutí pomoci a podpory lidem s demencí a jejich rodinným příslušníkům, tedy celkově zlepšit jejich kvalitu života, nadále je rozvíjet a poskytnout jim požadovanou péči. Konají tak skrze sociální služby poradenství a respitní služby odlehčovací, které působí přímo v domácím prostředí klientů. Pomáhají tak v oblastech péče o vlastní osobu, poskytují pomoc při stravování, hygieně nebo třeba při obstarávání vlastních záležitostí. Také umožňují rodinným pečovatelům nezbytný odpočinek při náročné péči o blízkého. Zprostředkovávají také výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a kontakt se společenským prostředím. V rámci poradenství se zájemci mají možnost dozvědět bližší informace o Alzheimerově nemoci a jejím průběhu, o komunikaci se

svým blízkým, o možnostech péče a podpory. Další informace také mohou získat prostřednictvím svépomocných skupin ČALS *Čaj o páté* a *Toulky paměti a duši*. *Čaj o páté* je určen především rodinným příslušníkům pacienta s demencí, kteří zde mohou své dotazy konzultovat s odborníky a také vzájemně sdílet své poznatky s ostatními. *Toulky paměti a duši* jsou poté určeny lidem v počáteční fázi demence. Je jim nabízena psychosociální podpora, zaměřená na zvládání nemoci, jejích příznaků a důsledku a udržení náhledu. Kromě toho Česká alzheimerovská společnost pracuje na několika projektech, mezi které patří například projekt *Bezpečný návrat*, který se snaží řešit situace, kdy člověk s demencí pro ztrátu orientace a zmatenost často bloudí, a tedy se může také lehce ztratit. V tomto projektu člověk s demencí dostane tři náramky, díky kterým pak lze Českou alzheimerovskou společnost kontaktovat, ztraceného člověka identifikovat a pomoci mu s bezpečným návratem zpět domů. (*Česká alzheimerovská společnost* [online]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/>)

Alzheimer nadační fond

Alzheimer nadační fond, který vznikl v roce 2011 a jehož patronem je filmový, divadelní a televizní režisér Jan Hřebejk, se zaměřuje na podporu odborníků, kteří se zabývají Alzheimerovou nemocí a jinými neurodegenerativními onemocněními mozku, které následně vedou k demenci. Také se zasazují o celkové zlepšení v oblasti kvality péče o tyto pacienty. Podpora odborníků probíhá i skrze několik projektů udělující odměny a granty. Jedním z nich je například Cena manželů Elišky a Zdeňka Strmiskových za významný přínos k výzkumu a léčbě Alzheimerovy choroby, kdy vítěz získává odměnu 100 000 Kč. Podobným projektem je Cena MUDr. Jana Bureše za nejlepší odbornou publikaci, kdy vítěz jako ocenění získává 30 000 Kč. Dalším z projektů je Alzheimer Café, jehož koncept pochází z Holandska. Lidé se každý měsíc scházejí s dalšími neformálními pečovateli a s odborníky a společně sdílejí své poznatky. Poradenskou činnost zajišťuje také Alzheimer point, který nadační fond financuje, aby mohl být pro zájemce zcela zdarma. (*Alzheimer nadační fond* [online]. Dostupné z: <http://www.alzheimernf.cz/>)

Alzheimer centrum

Alzheimer centrum, fungující od roku 1996, poskytuje své služby skrze specializovaná zařízení zaměřená na pacienty s Alzheimerovou nemocí a dalšími typy demence. Mezi tyto zařízení patří Domov se zvláštním režimem, Denní stacionář, Domov pro osoby se zdravotním postižením a Pečovatelská služba. Nabízí svým klientům moderní komplexní ošetrovatelskou péči, moderní terapeutické postupy a také poradenství pro domácí, neformální pečovatele.

Alzheimer centrum funguje na několika místech v České republice, nově například v České Lípě. Hlavním posláním je zkvalitnit lidem s demencí jejich život a stáří, zpomalit progres nemoci a umožnit co nejdéle trvající soběstačnost. (*Alzheimer centrum* [online]. Dostupné z: <https://www.alzheimercentrum.cz/>)

4 Praktická část

4.1 Cíl výzkumu

Cílem praktické části práce je u profesionálních a neformálních pečovatelů o lidech s Alzheimerovou nemocí popsat náplň jejich práce, její náročnost po stránce fyzické či psychické a celkově se dozvědět o tomto poslání více. Cílem je také zachytit rozdíly v péči o nemocné u pečovatelů profesionálních a pečovatelů rodinných příslušníků. Zaznamenat rozdíly fyzické či psychické náročnosti péče a rozdíly v osobním naplnění skrze tuto roli.

4.2 Metodologie

V této práci je pro praktickou část zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Tato metoda je vhodná, pokud je výzkum zaměřen na menší cílovou skupinu a subjektivní prožitky, názory, pocity respondentů. Na rozdíl od výzkumu kvantitativního není cílem metody ověřit většinové typické situace, ale právě specifické dojmy jednotlivců (Gavora, 2000). Pro tuto práci tedy ideální. Pro začátek je nutné zvolit téma a k němu odpovídající výzkumné otázky, které se během výzkumu mohou příležitostně doplňovat. Obvykle výzkum probíhá na jednom místě, a jelikož je omezený i počet respondentů, není možné výsledky zobecnit. Na druhou stranu ale umožňuje získat informace z přirozeného prostředí a konkrétní situaci či zkušenost podrobně popsat (Hendl, 2005).

V kvalitativním výzkumu lze využít různých metod získání dat, jako je pozorování, rozhovor nebo čerpání z dokumentů. Zvolila jsem formu kvalitativního dotazování, konkrétně rozhovor pomocí návodu. Ten obsahuje seznam všech výzkumných otázek, na které se tazatel bude ptát. Cílem je, aby se dostalo na všechny otázky, v jakémkoliv pořadí. Otázky se mohou během rozhovoru upravit podle situace. Podstatou kvalitativního dotazování je vyslechnout si vyprávění respondenta na základě kladených otázek a odpovědi si zaznamenat (Hendl, 2005). A jak dále Gavora (2000) říká, cílem této metody je především porozumění, které je také jedním z nejdůležitějších aspektů této práce.

Výzkumné otázky

1. Jaká je náplň práce pečovatele?
2. Co je na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí nejtěžší?
3. Jaké projevy Alzheimerovy nemoci na pacientech pečovatelé pozorují?
4. Jak se v roli pečovatelky cítí?

Při setkání s neformálním pečovatelem šlo více o narativní rozhovor, ve kterém nefunguje striktně schéma otázka-odpověď, ale podstatou je naopak volné vyprávění. Tazatel se může zeptat na otázky k objasnění některých informací, jinak příliš nezasahuje. (Hendl, 2005)

4.3 Rozhovory

4.3.1 Rozhovory s profesionálními pečovatelkami

Pro poskytnutí rozhovoru s profesionálními pečovatelkami jsem se obrátila na Domov se zvláštním režimem Potoky v Chřibské. Tento domov vznikl v roce 2012 a nachází se v prostředí Chráněné krajinné oblasti Lužických hor, Chráněné krajinné oblasti Labských pískovců a Národního parku České Švýcarsko. Uprostřed přírody a při toku řeky Chřibské Kamenice jde o velmi klidné a příjemné místo pro zařízení tohoto typu. Původně domov vznikl jako Domov pro seniory a až později začal fungovat jako domov se zvláštním režimem. Kapacita je zde 70 lůžek. Domov Potoky nabízí pobytové sociální služby lidem, kteří jsou plně závislí na pomoci druhých osob v důsledku všech druhů demence a chronického duševního onemocnění. Posláním domova je podporovat u klientů jejich samostatnost a soběstačnost, zapojovat je do kulturního a společenského života a nabídnout jim společenství s příjemnou atmosférou v příjemném a bezpečném prostředí. (*Domov Potoky* [online]. Dostupné z: www.domov-potoky.cz/)

Rozhovor mi o své práci poskytly dvě pečovatelky, paní Tereza a paní Marie. Obě jsou zde pracovníci přímé obslužné péče. Postupně jsme probrali všechny výzkumné otázky, které jsem pro práci stanovila. Otázky týkající se místa a funkce zaměstnání a náplně práce byly oběma respondentkami zodpovězeny identicky, uvádím odpovědi tedy pouze jednou. Zbylé otázky jsou rozděleny pro každý rozhovor zvlášť.

Rozhovor s paní pečovatelkou Terezou

1. Jaké je Vaše zaměstnání a v jakém zařízení pracujete?

Jsem pracovnící přímé obslužné péče a pracuju v Domově Potoky se zvláštním režimem.

2. Jaká je náplň Vaší práce?

Tak na denní směně postupně začneme ranní hygienou klientů, která začíná v šest hodin. Musíme vyměnit plínu a myjeme horní polovinu těla. Převlékáme z noční košile do normálního oblečení, učesat, vyčistit zuby. Nejdříve všude na přízemí a pak v patrech. Je to celkem asi šedesát osm lidí. Většinou je nás na to dvě až čtyři. Trvá to asi tak hodinu až dvě. Pak máme kolem osmé snídaně, ta je podle toho, jakou má kdo stravu. Někdo potřebuje

kašovitou, někdo potřebuje krmít od nás, někdo potřebuje třeba nakrájet rohlík. Rozdáváme čaje, někdy mají kafe nebo kakao a zbytek chodících si samo dojde do jídelny, kde si to vyzvednou. A pak jdeme koupat. Jednou za týden se vždy koupe jeden pokoj. Klienti jdou buď na vanu, takže pokud jsou nesoběstační, musíme je sami přemístit. Na tom lůžku ho umyjeme a dáme čisté oblečení, zase vyměníme plínu a hotovo. Někdo se koupe v pojízdném vozíku a někdo to zvládne i sám ve stoje, ale to není moc často. Musí se vydezinfikovat postel, stolečky, a převlíknou se postele. To zabere asi tak dvě a víc hodin. Po koupání jsou svačiny. Diabetikům se musí dávat strava šestkrát denně, takže dostávají ještě dopolední svačiny. Některé zase musíme nakrmit. Polévky tedy rozdáváme všem, aby se nepolili, když se jim třeba klepou ruce. Okolo dvanácté, se jde na obědy a po obědě se jde zase přebalovat všechny klienty. Ve tři hodiny jsou svačiny. Přes celý den kontrolujeme, jestli mají stále co pít, aby nebyli dehydratováni. Večeře jsou v pět a diabetici potom mají zase svačinu navíc. Všechno jim to tedy zase připravujeme a asistujeme u toho. Po večeři zase dezinfikujeme stolečky, rozdáme čisté ručníky, převlíkáme je do pyžama a předáváme je pečovatelkám z noční směny. Ta teda začíná kolem šesté a končí zase ráno v šest. No a mimo tuhle naši péči se jim věnují ergoterapeutky nebo si s nimi ve volném čase povídáme, zpíváme, chodíme na zahradu a tak.

3. Jak je to s klienty, kteří kouří?

Je daný přesný rozpis výdeje kávy a cigaret, a to je zase o penězích. Každý měsíc si nakoupí nějaký počet a my jim to rozpočítáme, aby to hezky vyšlo. Musíme to vydávat my sami, protože jinak by druhý den nic neměli. Taky často zapomenou, že už před chvílí třeba cigaretu měli a chodí si hned pro další.

4. Co je na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí nejtěžší?

Pro mě je nejtěžší ta fyzická práce. Hlavně při koupání, když se vysazují na lůžko nebo do křesla, tak to je náročné na sílu. Většinou to ani nedělám sama, ale děláme to ve dvou, každá z jedné strany. Po psychické stránce mě ani nic nenapadá, to se necítím nijak špatně. Ale věřím, že kdyby člověk neměl oddych, kdyby tuhle práci dělal každý den, dvacet čtyři hodin denně, tak ho to neskutečně vyčerpá.

5. Jaké projevy Alzheimerovi nemoci na pacientech pozorujete?

Neví, co mluví, mluví prostě z cesty. Někdy ani nedají dohromady souvislou větu. Občas mají i světlou chvíli, to ale málokdy. Neví občas, ani kde se tady vzali, jak se jmenují a podobně. Chodí po baráku bez cíle, prostě se prochází, takže musíme mít samozřejmě

zamčené dveře, jinak by nám odcházeli. Zapomínají na ty přiděly cigaret, že už měli svačinu, kafe a takový věci. Po jídle se vrací k okénku, že ještě nejedli.

6. Co v takových situacích děláte?

Řeší se to tak, že se jim to snažíme vysvětlit a pomalu přejdeme na jiné téma, takže oni zapomenou na ten problém, a to většinou stačí.

7. Jak se v roli pečovatelky cítíte?

Tak oni jsou tu všichni vděční. A vy máte pocit, že můžete někomu pomoci. Někdy stačí si prostě jen sednout a povídat si s nimi. Jinak je hodně je ta péče vlastně o vyměňování těch inkontinenčních pomůcek a hygieně, ale to není nic hrozného. Oni jsou pak za tu vaši pomoc rádi a jde to vidět, že jsou spokojeni, tak to vás těší. Ale nemůže to dělat určitě každý. Člověk to musí dělat rád, jinak to jde hodně vidět, že ho to nebaví, a to pak nemá smysl.

Rozhovor s paní pečovatelkou Marií

Při druhém rozhovoru s paní Marií se první dvě otázky týkající se místa a funkce zaměstnání a náplně práce v odpovědi nelišily, jelikož šlo o pečovatelku ze stejného zařízení. Uvádím tedy pouze odpovědi na zbylé otázky.

1. Co je pro Vás na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí nejtěžší?

Já bych asi řekla, že spolupráce. S klienty i s personálem občas, všechno je to o domluvě. Fyzickou námahu moc necítím, zatím. Navíc oproti domácí péči si my tady můžeme odpočinout, jdeme do práce pár dní a pak máme zase volno, to hodně pomáhá. Takže ne že by mě to nějak hodně zatěžovalo, ale ta spolupráce s klienty je někdy prostě těžká. Navíc některý z nich si řeknou „proč bych měl poslouchat mladšího, když jsem starší a vím svoje“ a na tom se zaseknou a my zas s nima musíme mluvit trochu jinak.

2. Má na toto „dohadování“ vliv i jejich nemoc?

Když to řeknu tak blbě, tak ano, pozitivní. Protože pokud je nějaký problém a ten člověk se nechce nechat přesvědčit o tom, co je jinak a správně, tak většinou stačí začít mluvit prostě o něčem jiném a člověk zapomene.

3. Jaké projevy Alzheimerovi nemoci na pacientech pozorujete?

Jedna paní tu ráda stele postel. Nebo spíš ji neustále rozebírá včetně matrace. Hodně pacientů taky třeba vylévá pití, protože už prostě neví, co se s tím dělá, když to dostanou před sebe. Neví o základních věcech. Pak neví o tom, že už jedli, dostali cigaretu nebo kafe

a tak. Pomáhá ale stočit hovor někam jinam a oni to hned zapomenou a je to dobrý, jenom se to prostě stává pořád. Taky s tím odcházením, musí se prostě zamykat, jinak by nám všichni odešli a hned se ztratili nebo by se jim něco stalo.

4. Mají klienti nějaké návštěvy?

Když za nimi přijedou příbuzní, tak je většinou vůbec nepoznávají. Ale oni za nimi teda taky moc nejezdí už. Jsou tu totiž i lidi s alkoholovou demencí, a to člověk neví, jaký vztahy v rodině měli a jestli jim nějaké zbyly. Ale je tu velkej personál, který se jim pořád věnuje a pořádáme i akce pro veřejnost, a to se jim líbí, být mezi lidmi.

5. Jak se v roli pečovatelky cítíte?

Mě to teda baví. Člověk má totiž potom radost, když mají i oni radost. Lidi jsou tu skoro pořád usměvaví, je to určitě hezká práce a já ji dělám ráda. Pracuju tu tři roky už a je to pořád hezký, jsem tu spokojená. Prostě jsou naši.

4.3.2 Rozhovor s neformální pečovatelkou

Jako rodinného pečovatele jsem oslovila paní Marii. Donedávna se po dlouhou dobu několika let starala o svého manžela, pana Jiřího, v domácím prostředí. Pan Jiří měl v důsledku stáří již několik let potíže s nedoslýchavostí, prostatou a pohybem, a čím dál častěji i s pamětí. Postupně se tak stával závislým na péči své manželky, paní Marie. V roce 2018 mu byla diagnostikovaná Alzheimerova nemoc a později téhož roku zemřel v důsledku pádu a úrazu hlavy. Mezi ním a jeho ženou byl téměř patnáctiletý věkový rozdíl, a tak paní Marie byla fyzicky schopná starat se o něj v domácím prostředí celý jeho život. Žili sami v panelákovém bytě. Rozhovor, který jsme spolu vedli, směřoval k přiblížení její role pečovatelky, k obsažnosti a náročnosti tohoto poslání.

Rozhovor s domácí pečovatelkou paní Marií

1. Jakou všechnu péči Váš manžel potřeboval?

Jiří potřeboval pomoci skoro se vším. Štěstí teda bylo, že aspoň ještě mohl chodit, že nemusel být na vozíku, to by asi pak nešlo. Tak co se týče hygieny, tak jsem ho musela koupat a pomoci mu i do vany. To jsem teda na to většinou nebyla sama, asi třikrát v týdnu ke mně přišla dcera a pomohla mi s ním, oholila ho a ostříhala vlasy někdy. Do vany jsme ho teda podpíraly obě a to pak šlo, i když lepší by byla třeba sprcha s nějakým sedátkem. Taky nosil plíny a hodněkrát teda neudržel stolicí, tak to jsem ho pak musela vždycky umýt a obléct do čistého oblečení. Oblékala jsem ho taky já, občas si ale dokázal nasadit kalhoty

nebo mikinu, to jo. Jídlo jsem mu taky připravovala já, ale on moc nejedl nebo řekl, že přece před chvílí jedl, i když ne. Jednou si taky připravoval v kastrůlku jídlo a hned na něj zapomněl, takže to celý spálil a kastrůlek jsme vyhodili. Nemohla jsem ho prostě nechat doma už dýl samotnýho, ani když jsem šla třeba nakoupit, jedině by zrovna šel spát, jinak by to bylo i nebezpečný. Když to bylo hodně potřeba, tak doma s ním vždycky někdo musel být.

2. Když nebyl příliš pohyblivý, jak to bylo třeba s doktory?

Doktor někdy přišel i k nám nebo nás tam někdo odvezl, buď dcera, nebo sanitka. Takže jsme ty doktory plánovaly podle toho, jak měla dcera čas, aby to bylo nejjednodušší s odvozem. Ale jak říkám, aspoň trochu pohyblivý byl, mohl po bytě dojít na záchod nebo do koupelny, to nebyl naštěstí problém. A když jsme šli ven na procházku, tak mohl na tom vozíku.

3. Jakých projevů Alzheimerovy nemoci jste si všimla?

Vracely se mu vzpomínky z mládí. Ne úplně z dětství, ale z mládí, třeba když hrál v divadle. To se pak ptal, co si třeba má vzít na sebe na to představení dneska večer a když mu říkám, že už se nehraje, tak zas ať prý zavolám Věře a zeptám se jí. Věra to byla jedna jeho žačka. Nebo se taky někdy vzbudil uprostřed v noci, všimla jsem si, že se svítí, a on už se oblíkal a že půjde pomoci těm klukům se dřevem. Za nic jsem mu to pak nemohla vymluvit, až mě teda napadlo a říkám mu, že kluci volali a že to nechaj na zítra. To se už uklidnil a šel spát. Ráno si nic už nepamatoval. Byl hodně zmatenej. Ne vždycky, ale často taky pletl jména. Mě si pamatoval snad dobře, i když taky jednou na mě zavolal „Maruš“ a ptal se, kde Maruš je. Povídám mu, že to jsem já, a on řekl „ale ta druhá Maruš“. A i se stalo, že jsme byli doma a on chtěl domů. Nevím kam, asi měl představu nějakého místa, když byl mladej nebo z dětství. Pletl si i jména věci, místo slova „peněz“ jednou řekl, že potřebuje „náboj“. A musela jsem i přes den zamykat dveře, protože se často zvedal a chtěl někam jít ven, sice by daleko nedošel, ale hned by na chodbě upadl třeba.

4. Všímali si těchto projevů nemoci i ostatní příbuzní?

Všímali, protože si někdy pletl jejich jména. Nebo se ptal na věci, na který se ptal před chvílí.

5. Zhoršovali se časem příznaky nemoci?

Zhoršovali. Byl víc zmatenej.

6. Stávalo se, že v důsledku zmatenosti a zapomínání byl agresivní?

Jo, jo, někdy. A bylo těžký ho uklidnit, někdy jsem už prostě nevěděla, jak mu něco vymluvit nebo ho přesvědčit, ať nikam nechodí. Pořád měl sílu a jednou ho to popadlo a držel ovladače, byl vzteklej a já mu je vůbec nemohla vytrhnout.

7. Využívala jste nějaké odlehčovací služby?

Moje dcera je zdravotní sestřička a ta mi často pomáhala třeba s tím koupáním a stříháním nebo když byl nějaký problém s močovou hadičkou. Taky nás vozila k těm doktorům. Jinak ne.

8. Přemýšlela jste o umístění manžela do domova pro seniory?

Ne, mohl být doma, tak byl doma.

9. Měla jste čas i na svůj odpočinek?

No, ale jo, chodili k nám návštěvy, to měl Jiří rád, když tu někdo byl. Sice se moc nezapojoval, ale každý den se ptal, jestli dneska někdo přijde. A já jinak chodím do kostela pomáhat, to si taky odpočinu, nebo když nás brali příbuzní k sobě na zahradu na chvíli, na pár dní, tak jsme změnili prostředí. Ale jako nemohla jsem ho nechat dlouho doma samotnýho, to radši ne, aby se nic nestalo.

10. Co na této péči bylo nejtěžší, fyzicky nebo psychicky?

Fyzicky ani tak ne, naštěstí jak mohl chodit, tak to šlo. Spíš to bylo pro mě psychický. Pořád ho nějak přesvědčovat, to už jsem občas taky nevydržela, to nejde. Tohle dohadování bylo někdy strašný už. A uklidnit ho, když byl vzteklej. Tak jsem to občas nevydržela a taky jsem křičela, to bylo někdy náročný.

11. Jak jste se v roli pečovatelky cítila?

Tak lehký to nebylo. Hlavně jsem ráda, a myslím, že teda i ostatní, že mohl Jiří dožít v klidu doma, a ne v nějakým ústavu. Naštěstí to prostě ještě šlo, i když teda nakonec zemřel v nemocnici. Myslím, že se měl doma dobře. A jsem ráda, že jsem se o něj mohla starat.

4.4 Zhodnocení výzkumných otázek

Pro praktickou část práce byly stanoveny čtyři výzkumné otázky:

1. Jaká je náplň práce pečovatele?
2. Co je na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí nejtěžší?

3. Jaké projevy Alzheimerovy nemoci na pacientech pečovatelé pozorují?
4. Jak se v roli pečovatelky lidé cítí?

Jejich zodpovězení probíhalo formou rozhovoru se třemi pečovateli, z nichž jedna pečovatelka byla neformálním, rodinným příslušníkem pacienta s Alzheimerovou nemocí. To umožnilo porovnat výsledky otázek a výzkumu s pečovatelkami profesionálními a zjistit, zda se zde nachází nějaké rozdíly.

1. výzkumná otázka: Jaká je náplň práce pečovatele?

Cílem první výzkumné otázky bylo zjistit, co vše obsahuje práce pečovatele. Z rozhovoru s profesionálními pečovatelkami z Domova se zvláštním režimem Potoky jsem se nejprve dozvěděla, že klienti s Alzheimerovou nemocí, kteří zde žijí, jsou obvykle víceméně nesoběstační. Paní Tereza i paní Marie, pečovatelky z Domova Potoky, klientům obstarávají kompletní ranní hygienu, což zahrnuje čištění zubů, učešání, opláchnutí horní poloviny těla a převlékání. Pravidelně udržují klienty v suchu a čistotě skrze výměnu inkontinenčních pomůcek, plen, a to několikrát denně. Při stravování přináší jídlo buď na lůžka, nebo do jídelny a dle potřeby klienty také krmí. Při koupání jsou přítomny obvykle pečovatelky dvě, kvůli fyzické náročnosti, jen výjimečně je klient schopen osprchovat se sám ve stoje. Běžný denní režim je tak složen především ze zajištění stravy a hygieny. Kromě toho se pečovatelky starají také o úklid pokoje (lůžko a stoleček).

Dále jsem vedla rozhovor s paní Marií, jakožto rodinným pečovatelem, která se starala o svého manžela. Obstarávala stravování, aniž by tedy musela manžela krmit, dále mu pomáhala s oblékáním a ranní a večerní hygienou. Také zajišťovala výměnu inkontinenčních pomůcek. Manžela obvykle koupala s pomocí dcery, která je zdravotní sestrou, což jí velmi usnadnilo práci. Z důvodu omezené pohyblivosti manžela ho musely obě pečovatelky podpírat a pomoci mu. Docházení za lékařem paní Marie řešila svezením sanitkou nebo o dopravení do nemocnice požádala dceru, případně doktor přijel sám k nim domů. Dcera tak v podstatě poskytovala paní Marii odlehčovací službu, kterou paní Marie jinak nevyužívala, a byla jí velkou fyzickou i psychickou oporou.

Z výsledků vyplývá, že péče profesionálních pečovatelek paní Terezy a paní Marie i domácí péče paní Marie zahrnovala stejné úkony. Především se jedná o stravování, oblékání a hygienu, která byla především o výměně inkontinenčních pomůcek. Také se shoduje proces koupání, při kterém v obou případech bylo potřeba minimálně dvou lidí. Celkově zahrnuje péče o člověka

s Alzheimerovou nemocí veškeré oblasti v péči o vlastní osobu u člověka v podstatě nesoběstačného, o což je taková péče náročnější.

2. výzkumná otázka: Co je na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí nejtěžší?

Druhá otázka se týkala vlastního zhodnocení pečovatelek, a to která oblast péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je pro ně nejtěžší. Libovolně mohli zvolit mezi psychickým hlediskem nebo fyzickými úkony. Paní Tereza cítí největší obtíž při koupání pacientů, z psychické stránky ji práce pečovatelky nijak nezatěžuje. Přestože jsou na koupání pečovatelky dvě, shledává to jako největší fyzickou zátěž. Zároveň také zmiňuje, že její výhodou je, že má po dnech práce vždy nějaký den volno, a tak může načerpat nové síly. Paní Marie z Domova Potoky vidí největší náročnost v domluvě s klienty, případně s personálem, zvláště pokud se klienti začnou o něčem dohadovat. Poruchu krátkodobé paměti v tomto případě využívá k zavedení řeči k jinému tématu a uklidnění klienta. Po fyzické stránce se necítí nijak vyčerpaná. S paní Terezou se shoduje v tom, že jí k odpočinku velmi pomáhají dny volna a nejde tak o nepřetržitou péči.

Domácí pečovatelka paní Marie po fyzické stránce únavu necítla. Velmi psychicky náročné ale shledávala situace, kdy musela svého manžela přesvědčovat o pravdě a dohadovat se s ním, až to někdy došlo k momentu, kdy na sebe začali křičet. Oproti formálním pečovatelkám paní Marie neměla možnost ze své role na pár dní „odejít“ tím, že si udělá volno v práci. Proto také shledává psychickou náročnost péče mnohem větší než paní Tereza a paní Marie z domova Potoky. Paní Tereza se o psychické náročnosti nezmiňuje vůbec a paní Marie jen okrajově, bez toho, že by ji to příliš zatěžovalo. Obě zmiňují výhodu několikadenního odpočinku od práce pečovatelky.

3. výzkumná otázka: Jaké projevy Alzheimerovy nemoci na pacientech pečovatelé pozorují?

Tato výzkumná otázka se vztahuje přímo k Alzheimerově nemoci a jejím specifickým projevům. K jasně viditelným projevům nemoci patří porucha krátkodobé paměti, zmatenost, agrese, dezorientace, afázie a apraxie. Paní Tereza u klientů pozoruje problém ve vyjadřování, kdy jejich věty většinou vůbec nedávají smysl. Dále pak zmiňuje dezorientaci, což je další typický příznak Alzheimerovi nemoci, kdy nemocní neví, jak se jmenují a kde jsou. Také si všimá poruchy krátkodobé paměti, když klienti například žádají svačinu, přestože ji před chvílí dostali. Paní Marie zase mluví o příznacích apraxie, konkrétně na příkladu se sklenicí vody, se kterou klienti neví, co dělat a vylejí ji, nebo na příkladu klientky, která dokola rozebírá svou

postel. Poruchu krátkodobé paměti vidí v případě, kdy přijedou za klienty jejich příbuzní a oni je nepoznají. Také si všímá dezorientace v budově domova a toulání, a proto se musí vstupní dveře vždy zamykat.

Domácí pečovatelka paní Marie o příznacích mluvila skrze vzpomínky na konkrétní události, které se staly. Dezorientaci v čase ukazuje na situaci, kdy se její manžel uprostřed noci vzbudil a chtěl odejít na plánovaný sraz s přáteli, což mu paní Marie nemohla vymluvit až do chvíle, kdy si vymyslela telefonát a sraz tak odložila na druhý den. Poruchu krátkodobé paměti viděla například v situacích, kdy pan Jiří odmítal jíst, protože byl přesvědčený, že před chvílí dojedl. Dalším typickým příznakem Alzheimerovi nemoci, který se u pana Jiřího objevoval, byla afázie, kdy spletl například pojem „peníze“ a „náboj“, pletl si i lidi a jejich jména. Z rozhovoru vyplývá, že byl často velmi zmatený a paní Marie potvrzuje, že v důsledku toho chvílemi i agresivní. V každém případě se bála svého manžela nechat doma samotného, aby se mu něco nestalo nebo aby neodešel z bytu pryč. Také si pletl jména svých blízkých. Ze všech tří rozhovorů lze tedy zaznamenat stejné příznaky Alzheimerovi nemoci, které se u pacientů obvykle vyskytují.

4. výzkumná otázka: Jak se v roli pečovatelky lidé cítí?

Poslední výzkumná otázka byla pojata velmi subjektivně. V rozhovoru jsem ji více nespécifikovala, a tak jsem odpovědím nechala volný průběh. Cílem bylo zjistit, zda je taková role naplňuje, zda si dokážou představit, že by ji dělali i nadále a zdali je to pro ně to pravé, přes veškerou náročnost a překážky nemoci. Paní Tereza ve své roli pečovatelky vyzdvihla to, že lidé, o které se stará, jsou jí za to vděční. Mají upřímnou radost a je to na nich vidět, což zpětně dává radost a dobrý pocit lidem pečujícím. Paní Marie z domova Potoky taktéž vyzdvihuje právě tu radost, kterou si s klienty vzájemně dávají, a říká, že ji taková práce baví a je spokojená. Domácí pečovatelka paní Marie, která se starala o svého manžela, hovoří především o tom, že je ráda, že svému manželovi umožnila dožít doma.

Největší rozdíl v péči rodinné a v péči v domově se zvláštním režimem tedy nakonec vidím v možnosti „vystoupit“ z role pečovatele a odpočinout si. Péče zahrnovala stejné úkony a všechny pečovatelky si všímali podobných projevů Alzheimerovi nemoci. V jejím důsledku bylo pro pečovatelky paní Marii z domova Potoky a pro domácí pečovatelku paní Marii problematické s pacientem se domluvit. Obě to považují za největší psychickou zátěž. U domácí pečovatelky paní Marie byla ale tato zátěž mnohem výraznější, neboť neměla dny volna, aby si odpočinula. Jedinou formou odlehčovací služby jí byla pomoc dcery, která je

zdravotní sestrou. Přesto ale jinou odlehčovací službu využívat nechtěla a ani neuvažovala, že by svého manžela dala do péče do domova pro seniory.

Pro nás z toho plyne, že bychom se měli Alzheimerově nemoci, demenci či celkově problematické stáří více věnovat, podporovat pomáhající organizace, pomáhat skrze dobrovolnické práce a neustále se informovat a rozšiřovat působení sociálních služeb. A ve chvíli, kdy se někdo z nás nebo našich blízkých stane pečovatelem, nabídnout mu oporu a skutečně ho vnímat jako druhotného pacienta, který také potřebuje určitou pomoc.

Závěr

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, co vše obnáší péče o člověka s Alzheimerovou nemocí a skrze rozhovory s pečovateli zaznamenat rozdíly v péči profesionální a péči domácí zajišťované rodinným příslušníkem. V teoretické části byla popsána demence, její druhy a diagnostika a dále pak Alzheimerova nemoc se všemi jejími příznaky, s diagnostikou a možnostmi terapie. Třetí kapitola byla věnovaná různým formám péče o lidi s Alzheimerovou nemocí. Popsána byla legislativa vycházející ze zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, druhy služeb sociální péče a organizace nabízející pomoc lidem s Alzheimerovou nemocí a jejím blízkým. Samotným pečovatelům byla věnována jedna samostatná podkapitola, kde byly zaznamenány různé formy zátěže pečovatele, psychické či fyzické, a dále pak možnosti pomoci a podpory, včetně prevence syndromu vyhoření. Druhá, praktická část práce vycházela ze čtyř výzkumných otázek týkajících se pečovatelů o lidi s Alzheimerovou nemocí. Využit byl výzkum kvalitativní a vyhodnocení vycházelo ze tří rozhovorů se dvěma pečovateli profesionálními a jednou pečovatelkou domácí, neformální.

Stát se pečovatelem, z vlastní vůle i takřka bezděky, je velká změna, jak samotná tato práce ukazuje. Z rozhovorů vyplynulo, že obsah péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je identický jak pro pečovatele profesionální, tak pro ty neformální. Zásadní rozdíl v náročnosti takové péče ovšem spočívá v možnosti oddychu. Člověk s Alzheimerovou nemocí vyžaduje pomoc při fyzických úkonech, při oblékání, hygieně, stravování a tak dále, a také, jako každý jiný člověk, potřebuje komunikovat. V důsledku postižení paměti a zmatenosti je komunikace ztížena a jako problematickou ji nakonec pocítovala právě více pečovatelka neformální, z jejíhož pohledu tak šlo o největší psychickou zátěž. U pečovatelek profesionálních psychická zátěž nebyla nijak patrná, spíše byla zmíněna zátěž fyzická. Přesto stále ne v takové míře, aby je úplně vyčerpala. Výzkum tak ukázal, jak nesmírně důležitý je oddych a alespoň krátké vystoupení z tak náročné role, jako je právě role pečovatele. A vzhledem ke zvyšujícímu se počtu lidí s Alzheimerovu nemocí, která může zastihnout nás samotné nebo naše blízké, je potřeba být informován a vědět, na koho se obrátit. Vědět, jaké možnosti pomoci se nabízejí a takové služby stále rozšiřovat, aby na to nemusel nikdo zůstat úplně sám.

Seznam použitých informačních zdrojů

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

DVOŘÁČKOVÁ, Dagmar. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.

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

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HRDLIČKA, Michal a Darina HRDLIČKOVÁ. *Demence a poruchy paměti*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-716-9797-4.

REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.

KOUKOLÍK, František a Roman JIRÁK. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada, 1998. ISBN 80-716-9615-3.

KOSIK, K. S. a Alisa BOWMAN. *Jak přelstít Alzheimeru: co můžete udělat, abyste snížili riziko této nemoci*. Přeložil Dana ŠIMONOVÁ. Praha: Práh, 2016. ISBN 978-80-7252-668-0.

MALÍKOVÁ, Eva. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3148-3.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7.

PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. Praha: Grada, 2007. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1490-5.

RABOCH, Jiří, Pavel PAVLOVSKÝ a Dana JANOTOVÁ. *Psychiatrie: minimum pro praxi*. 5. vyd. Praha: Triton, 2012. ISBN 978-80-7387-582-4.

VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2170-5.

ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0183-9.

ZVĚŘOVÁ, Martina. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada Publishing, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0561-8.

Internetové zdroje

Alzheimer nadační fond [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimernf.cz/>

Alzheimer centrum [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <https://www.alzheimercentrum.cz/>

Česká alzheimerovská společnost [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/>

Domov Potoky [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: www.domov-potoky.cz/

Mezinárodní klasifikace nemocí MKN 10 [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách [online]. [cit. 2019-05-07]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zpráva o stavu demence 2014 [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/003/000389.pdf?seek=1455022795>

Zpráva o stavu demence 2016 [online]. [cit. 2019-06-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/archive/004/000480.pdf?seek=1492589048>