

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV NELÉKAŘSKÝCH STUDIÍ

**ALZHEIMEROVA NEMOC Z POHLEDU RODINNÝCH
PŘÍSLUŠNÍKŮ**

Bakalářská práce

Autor: **Veronika Vachová**

Vedoucí práce: **PhDr. Mariana Štefánčiková, Ph.D., Ph.D.**

2022

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ
DEPARTMENT OF NON – MEDICAL STUDIES

**ALZHEIMER'S DISEASE FROM THE PERSPECTIVE OF
FAMILY MEMBERS**

Bachelor's thesis

Author: **Veronika Vachová**

Supervisor: **PhDr. Mariana Štefančíková, Ph.D., PhD.**

2022

Prohlášení

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně pod odborným vedením PhDr. Mariany Štefančíkové, Ph.D., Ph.D. Veškerou odbornou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Hradci Králové

Veronika Vachová

Poděkování

Chtěla bych poděkovat paní PhDr. Marianě Štefánčikové PhD., PhD. za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady a čas, který mi věnovala. Zároveň děkuji všem respondentům, rodinným příslušníkům, kteří si na mě našli čas a podělili se se mnou o jejich zkušenosti s tak nelehkou životní situací.

Obsah

| | |
|--|-----------|
| Úvod | 8 |
| 1 Alzheimerova nemoc | 10 |
| 1.1 Charakteristika | 10 |
| 1.2 Diagnostika | 11 |
| 1.2.1 Anamnéza | 11 |
| 1.2.2 Testy | 12 |
| 1.2.3 Zobrazovací metody | 12 |
| 1.2.4 Laboratorní vyšetření..... | 12 |
| 1.3 Stádia..... | 13 |
| 1.3.1 Lehké stádium demence | 13 |
| 1.3.2 Střední stádium demence..... | 13 |
| 1.3.3 Těžké stádium demence..... | 14 |
| 1.4 Léčba | 14 |
| 1.4.1 Farmakologická léčba..... | 14 |
| 1.4.2 Nefarmakologická léčba | 15 |
| 2 Rodinná zátěž | 15 |
| 2.1 Varovné příznaky Alzheimerovy nemoci | 16 |
| 2.2 Kde hledat pomoc | 17 |
| 2.2.1 Česká alzheimerovská společnost | 18 |
| 2.3 Možnosti péče o lidi s Alzheimerovou nemocí..... | 20 |
| 2.3.1 Péče poskytovaná příbuznými v domácím prostředí..... | 20 |
| 2.3.2 Respitní péče | 23 |
| 2.3.3 Pečovatelská služba | 23 |
| 2.3.4 Tísňová péče | 23 |
| 2.3.5 Denní stacionáře | 24 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 2.3.6 | Týdenní stacionáře..... | 24 |
| 2.3.7 | Domovy pro seniory | 24 |
| 2.3.8 | Domovy se zvláštním režimem | 25 |
| 2.4 | Finanční zátěž..... | 25 |
| 3 | Teorie rodinné dynamiky z hlediska prožívání nemoci..... | 27 |
| 3.1 | Rodinná dynamika | 27 |
| 3.2 | Zvládání změn a krizových situací v rodině | 28 |
| 4 | Výzkum..... | 29 |
| 4.1 | Cíle výzkumu | 29 |
| 4.2 | Kategorie výzkumných otázek..... | 29 |
| 4.3 | Metodika výzkumu..... | 30 |
| 4.3.1 | Obsahová analýza..... | 30 |
| 4.3.2 | Otevřené kódování..... | 30 |
| 4.3.3 | Výzkumná skupina | 30 |
| 4.4 | Výsledky | 31 |
| 5 | Diskuze..... | 50 |
| | Závěr..... | 55 |
| | Abstrakt..... | 57 |
| | Abstract..... | 58 |
| | Seznam literatury | 59 |
| | Seznam tabulek..... | 62 |
| | Seznam příloh | 63 |
| | Příloha č. 1 – Rozhovor 1..... | 64 |
| | Příloha č. 2 – Rozhovor 2..... | 66 |
| | Příloha č. 3 – Rozhovor 3..... | 68 |
| | Příloha č. 4 – Rozhovor 4..... | 71 |

| | |
|--------------------------------|----|
| Příloha č. 5 – Rozhovor 5..... | 74 |
|--------------------------------|----|

Úvod

Pracuji v zařízení zaměřeném na péči o lidi s Alzheimerovou nemocí a setkávám se zde i s jejich rodinnými příslušníky. Zpravidla se komunikace s nimi zaměřuje pouze na obecné věci jako je aktuální stav jejich blízkého, co zrovna potřebuje, jak se mu daří. Zajímá mě však, jak celou situaci prožívají, co by sami potřebovali, jaká byla jejich cesta od výskytu prvních potíží u jejich rodinného příslušníka v rámci dané nemoci až do řešení situace umístěním blízkého do specializovaného zařízení. Kde získali veškeré informace o nemoci a možnostech péče, kdo jim poskytl cenné rady, potřebné k vyrovnání se s novou životní zkouškou. Rovněž mě zajímá, jak byli připraveni jako rodina na umístění jejich rodinného příslušníka do sociálního zařízení.

Všechny tyto otázky mě přiměly zpracovat bakalářskou práci na téma Alzheimerova nemoc z pohledu rodinných příslušníků, protože zatímco o člověka s Alzheimerovou nemocí je z hlediska zdravotní péče postaráno, není úplně zřejmé, jak je postaráno o jeho rodinné příslušníky. A já věřím, že zodpovězením všech těchto otázek, si nejenom rozšířím obzory, ale také poskytnu rodinám přehledný soubor informací, který jim bude nápomocný při tak nelehké životní situaci.

Bakalářská práce se skládá z teoretické a praktické části, z čehož teoretická část je tvořena ze tří kapitol. První pojednává o Alzheimerově nemoci jako diagnóze. Popisuje charakteristiku, příznaky, jakými způsoby se dá správně Alzheimerova nemoc diagnostikovat, stádia, kterými si nemocný prochází a následnou farmakologickou a nefarmakologickou formu léčby. Druhá kapitola se soustředí na rodinnou zátěž. Informuje o varovných příznacích nemoci, které by rodinní příslušníci neměli brát na lehkou váhu a radí, kde vyhledat pro svého blízkého pomoc. Dále pojednává o možnostech péče o nemocné s demencí. Jak o ambulantních, terénních, pobytových sociálních službách, tak i o péči poskytované v domácím prostředí. V neposlední řadě informuje o finanční zátěži a možnostech, jak jí čelit. Poslední, třetí kapitola teoretické části je věnována rodinné dynamice z hlediska prožívání nemoci.

Praktická část obsahuje výzkumné šetření provedené kvalitativním výzkumem uskutečněným formou semistrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky osob trpících Alzheimerovou nemocí. Cílem výzkumu je získání informací ohledně jejich potřeb a prožitků a potencionálně zlepšit komunikaci mezi ošetrovatelským personálem a rodinnými příslušníky.

Informace pomohou nasměřovat úvahu o možnostech úpravy podmínek v zařízeních zabývajícím se péčí o lidi s Alzheimerem.

1 Alzheimerova nemoc

1.1 Charakteristika

Rozvíjí se velmi plíživě, nenápadně, postihuje především starší lidi a její incidence se neustále zvyšuje. Slova jsou o Alzheimerově nemoci (Jiráček, 2009). Tu poprvé popsal v roce 1906 německý psychiatr Alois Alzheimer. Demencí máme několik typů, avšak Alzheimerova nemoc je tou nejčastější formou demence (Zvěřová, 2017). Současné poznatky udávají, že Alzheimerova nemoc je progresivní, degenerativní onemocnění mozku, které ovlivňuje všechny aspekty osobnosti a vede jistě ke smrti. Projevuje se postupnými změnami v chování, které se časem prohlubují. Postižený najednou nezvládá činnosti běžného života, trápí ho krátkodobá paměť, není schopen se učit novým věcem. Problémy mu dělá také rozhodování a emocionální chování. Často se začíná chovat neadekvátně a neočekávaně. V té nejtěžší fázi je dezorientován v místě, čase, situaci i osobě a přestává poznávat svou nejbližší rodinu. Nezvládá se postarat o domácnost ani o sebe, v některých případech se stává inkontinentním. Hrozí, že nemocného shledáme opakovaně v situacích, kde někde bloudí, neví si rady, neustále něco hledá a je velmi frustrovaný. Frustrace pak často vyústí v agresi, neklid a nenávisti k sobě i ostatním, což je pro nemocného velmi stresující a vyčerpávající. U každého jsou však symptomy a začátky nemoci různé. Nelze tak stanovit, jak bude nemoc probíhat a jak rychle (Koráběcký, Soukup, Vališ a kolektiv, 2020).

Současné odhady v České republice udávají, že Alzheimerovou nemocí trpí přibližně 150 000 tisíc lidí a faktem je, že více jsou postiženy ženy než muži. Předpokládá se, že v roce 2050 bude tento počet dvojnásobný, a to hlavně kvůli nadále stárnoucí populaci, nedostatečnou podporou pacientů a jejich pečujících a nedostatečným systémem služeb orientovaných na člověka. Díky tomu v budoucnu hrozí zvýšené náklady na zdravotní a sociální péči, které se mohou stát neúnosnými (Koráběcký, Soukup, Vališ a kolektiv, 2020).

Byl tak připraven Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2020–2030. V plánu je vytyčeno 5 strategických cílů:

- *Vytvoření doporučených postupů s mezioborovou platností a dotvoření fungující sítě služeb*
- *Zařazení tématu demence do osnov relevantních pregraduálních i postgraduálních programů, nabídka kurzů a dalších vzdělávacích pramenů pro profesionální i neformální pečující*

- *Probíhá kontinuální epidemiologické monitorování i výzkum v oblasti demence*
- *Ve společnosti existuje povědomí o demenci, její prevenci, příznacích a potřebách lidí žijících s demencí i rodinných pečujících*
- *Práva lidí žijících s demencí jsou respektována a chráněna*

(Ministerstvo zdravotnictví, 2021, Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2020-2030, st. 13-14)

1.2 Diagnostika

Včasná diagnóza je u Alzheimerovy nemoci velmi důležitá. Následná správná léčba totiž dokáže v počáteční fázi nemoc zmírnit nebo pozastavit (Fertařová, Ondřiová, 2020). Důležité je určité vyzorované příznaky nezlehčovat, nehodnotit je předčasně jako fyziologický proces stárnutí a vyhledat vyšetření u praktického lékaře (Zvěřová, 2017).

Při diagnostice využívá lékař několik metod a kritérií. Většinou však stačí klinické vyšetření, které se poté srovnává s jednotlivými demencemi a vyhodnotí se tak, o kterou přímo jde (Hauke a kolektiv, 2017). Nesmíme také zapomínat, že demencí je několik typů a je mnohdy potřeba odborníka, aby demenci blíže specifikoval (Zvěřová, 2017).

Správná diagnóza je určena souborem metod a kritérií, kterými jsou anamnéza a klinický obraz, testy, zobrazovací metody a laboratorní vyšetření (Hort a Rusina, 2007).

1.2.1 Anamnéza

Při získávání anamnézy je nezbytná spolupráce s rodinou. Jedině blízcí dokážou zodpovědět na dotazy týkajících se prvních příznaků, jak dlouho potíže trvají a jestli byly plíživé nebo přišly ze dne na den. Důležité jsou také údaje o rodinné a sociální oblasti, o užívaných lécích, nynějším onemocnění. Také lékaře zajímá, jestli postižený neužíval v minulosti příliš alkohol, neutrpěl úraz hlavy, CMP nebo zdali se demence neobjevuje v rodině (Jiráček, 2009). Jakmile lékař shromáždí veškeré informace, utvoří si základní představu, o jakou diagnózu by se mohlo jednat. Je schopen odlišit, jestli se jedná opravdu o demenci nebo o delirium. Delirium je stav vzniklý často u seniorů jako následek akutního onemocnění, po jejímž vyléčení zaniká. Zatímco demence je progresivní chronické onemocnění, které nejde

nijak zvrátit a je tak přímo klíčové, aby dokázal lékař správnou diagnózu včasné odhalit (Hauke a kolektiv, 2017).

1.2.2 Testy

Ke snadnější diagnostice byly vytvořeny různé testy, které se staly častou a hlavně rychlou metodou, jak zjistit, jestli nemocný netrpí demencí. Nejpoužívanějším testem je Mini-Mental-State-Exam (MMSE), který je časově nenáročný. Vyšetřovaný při něm plní úlohy jako například zodpovězení otázek ohledně orientace v čase a místě, počítání, pojmenování jednoduchých věcí nebo překreslení obrazce. Maximální počet získaných bodů je 30, přičemž čím méně bodů je, tím více je narušena kognitivní funkce. Dalším spolehlivým testem je kresba hodin (CDT). Zadání je jednoduché: nakreslit ciferník a zaznamenat do něj určitý čas. Člověk trpící demencí bude v tomto testu chybovat. Dotazník soběstačnosti (DAD) poukazuje na schopnost nemocného plnit každodenní činnosti. Test měření kognitivních funkcí (ADAS - cog) je přesně určen k diagnostice Alzheimerovy nemoci. Poukazuje na míru orientace, slovního projevu a paměti. Těchto testů je nespočet a v dnešní době jsou nedílnou součástí diagnostiky Alzheimerovy nemoci (Ehrenfreuchter, 2014).

1.2.3 Zobrazovací metody

Po provedené anamnéze a pomocných testech si lékař utvoří celkový dojem. Aby však své domněnky potvrdil, provede CT (počítačová tomografie) a magnetickou rezonanci. Tak získá informace o změnách na mozku, jako je změna cévního zásobování, patologické útvary nebo mozková atrofie. Doplňující informace přinesou vyšetření jednofotonová emisní výpočetní tomografie (SPECT) a pozitronová emisní tomografie (PET), které odhalí metabolické a mozkové změny (Fertařová, Ondriová, 2020). Může se provést i elektroencefalografie (EEG), která upozorní na změnu mozkové aktivity, přesněji zpomalení (Jiráček, 2009). Nejpřesnější je však biopsie mozkové tkáně, na kterých v případě Alzheimerovy nemoci budou viditelné typické změny (Ambler, Bednařík, Růžička et al., 2010).

1.2.4 Laboratorní vyšetření

Dalším krokem je laboratorní vyšetření. Odebere se kompletní biochemické vyšetření, do kterého spadá vyšetření krevních minerálů, urea, kreatinin, jaterní testy, hladina hormonů štítné žlázy, hladina vitamínu B12 a kyseliny listové, které mohou poukázat na sekundární příčinu demence. Provede se sérologie, aby se zjistila přítomnost HIV nebo lymeské boreliózy (Pidrman, 2007). Díky získaným výsledkům laboratorního vyšetření může lékař vyloučit jiná onemocnění, jejichž dekompenzace může demenci maskovat. Jedná se především

o nedostatečnou funkci štítné žlázy, renální poruchu, onemocnění jater, poruchy srdce, diabetes mellitus atd. (Hauke a kolektiv, 2017).

1.3 Stádia

Alzheimerova nemoc je typická pro lidi nad 65 let, avšak není výjimkou i presenilní forma, s časným začátkem. Dále je nejčastěji rozdělena do tří fází, od té lehké fáze, po tu nejtěžší (Fertaľová, Ondriová, 2020).

1.3.1 Lehké stádium demence

Lehké stádium demence je velmi nenápadné. Projevuje se poruchou krátkodobé paměti, která se dá lehce zaměnit za obyčejnou zapomnětlivost, která se děje i zdravým jedincům (Ehrenfreuchter, 2014). Faktorem, co značí demenci je porucha učení a zapomínání vykonávat běžné denní úkony. Nemocný často nenachází správná slova, neorientuje se v dané situaci ani v neznámém prostoru, hledá různé předměty. Má problémy s vybavováním jmen svých známých, příbuzných. Začíná být pasivní, bezradný, mění se mu nálady. Je však stále schopný žít sám a starat se o sebe, jen potřebuje občasnou pomoc a radu. V tomto stádiu je nejlepší ihned odhalit, že jde o Alzheimerovu nemoc a nastavit léčbu, která může průběh nemoci zmírnit nebo pozastavit na určitou dobu (Fertaľová, Ondriová, 2020).

1.3.2 Střední stádium demence

Vyznačuje se neschopností vybavit si základní údaje. Není schopen sdělit, jaký je aktuálně rok, nebo kdy se narodil. Bloudí po svém domově, nevybavuje si jména svých nejbližších a nastává porucha v chování, kdy se mohou objevit i bludy. To má za následek psychické problémy, nejčastěji emoční nestabilitu. Nemocný pociťuje strach, zmatenost, je agresivní, objevují se poruchy spánku (Fertaľová, Ondriová, 2020). Při poruše spánku dochází především ke změně cyklu. Je typické, že nemocný spí spíše ve dne a v noci je vzhůru (Jiráček, 2009). Slovní projev je velmi zhoršený. Nemocný nedokáže vést samostatný život, potřebuje stálý dozor (Ehrenfreuchter, 2014). V této fázi je vhodná úprava farmakologické léčby a zvýšení nefarmakologických léčebných postupů, především aktivizace (Fertaľová, Ondriová, 2020).

1.3.3 Těžké stádium demence

Nemocný plně ztratil paměť. Není schopen komunikovat, místo slov užívá výkřiky nebo slova bez významu. Nepoznává svou rodinu. V této fázi je často upoután na lůžku, je inkontinentní, neschopen se o sebe postarat ve všech rovinách (Fertaľová, Ondriová, 2020). Obtíž je i s přijímáním stravy, kdy nemocný nemá potřebu dostatečně jíst ani pít. Typická je porucha polykání. Jídlo tak musí být upraveno, nejčastěji je rozmixováno, nastrouháno. Tekutiny musí být zhušťovány (Ehrenfreuchter, 2014). Nemocný je nejčastěji umístěn v určitém zařízení, kde je mu poskytována 24hodinová péče. Tato fáze je konečná (Fertaľová, Ondriová, 2020).

1.4 Léčba

I když první zmínky o Alzheimerově nemoci sahají do roku 1906, stále se nepodařilo najít lék, který by toto onemocnění zcela vyléčil. Vinu na tom nese fakt, že do dnešního dne se nepodařilo stoprocentně stanovit příčinu vzniku Alzheimerovy nemoci. (Jirák, 2009). Cílem léčby tak není úplné uzdravení, ale potlačení a zpomalení progresu nemoci a zachování kvality života, přičemž se využívají farmakologické a nefarmakologické postupy léčby (Fertaľová, Ondriová, 2020). Léčba je individuální, důležité je, aby k terapii došlo co nejdříve po potvrzení diagnózy (Franková, 2016). Správně nastavená léčba pomáhá rodinným příslušníkům zvládat každodenní péči a oddaluje umístění nemocného do specializovaného zařízení (Ehrenfreuchter, 2014).

1.4.1 Farmakologická léčba

Farmakologická léčba využívá dvě skupiny léčiv. Prvním jsou tzv. **kognitiva**. Ty ovlivňují a zlepšují mentální funkce jako je paměť nebo pozornost a díky nim se daří potlačit progresi onemocnění. Důsledkem je zachování soběstačnosti a určité kvality života po delší dobu. Mezi tyto léčiva patří např. Donepezil, Galantamin, Rivastigmin, Memantin (Fertaľová, Ondriová, 2020).

Druhá skupina farmak, která jsou **nekognitivní**, se zaměřuje na poruchy chování, emoční nestability nebo spánku. Jsou to především léky skupiny antipsychotik, anxiolytik nebo antidepresiv. Cílem je utišit nemocného, dostat ho do psychické pohody a minimalizovat stavy agrese. Nejčastějšími léky těchto skupin jsou Tiapridal, Quetiapin, nebo Haloperidol (Jirák, 2009).

Účinným lékem se také ukázaly některé přírodní produkty, jako je ginkgo biloba, která má ve vysokých dávkách pozitivní vliv na aktivity běžných denních činností (Ehrenfreuchter, 2014). Nově se zkoumá i účinek mastných kyselin (Zvěřová, 2017).

1.4.2 Nefarmakologická léčba

Nefarmakologická léčba se zaměřuje na aktivity, které vedou k zachování nebo zlepšení soběstačnosti, paměti, motoriky nebo schopnosti provádět činnosti denního života. Aby aktivity byly prospěšné a plnily svůj cíl, musí být individuální a pravidelné (Pidrman, 2007). Vyžadují značnou míru trpělivosti (Jiráček, 2009).

V sociálních zařízeních se praktikuje především ergoterapie neboli léčba prací. Nemocní jsou zapojováni do aktivit denního života. Pečou, starají se o zahradu, pletou, tvoří, malují, pomáhají s přípravou jídla, dělají vše, co jim jejich aktuální stav dovolí (Ehrenfreuchter, 2014). Dalšími rozšířenými metodami jsou i kinezioterapie nebo taneční terapie. Kinezioterapie má za cíl udržení nebo zvýšení svalové hmoty pomocí různých cvičení nebo běžných procházek. Tanec a hudba velmi pozitivně působí na psychiku a emoce, zároveň udržuje pohybovou aktivitu nemocného (Jiráček, 2009).

V nefarmakologické léčbě se uplatňuje i tzv. validace. Jde o respektování a přijetí témat, o kterých nemocný mluví a o kterých víme, že nejsou pravdivá. Nemocného neopravujeme, necháme ho o tématu hovořit, zároveň ale jeho domněnky nerozvíjíme. To udržuje nemocného v psychické pohodě (Jiráček, 2009).

Já osobně mám zkušenost z praxe, kdy 84letá bývalá kantorka neustále hledá svého manžela. Neuvědomuje si, kde se nachází, má pocit, že je ubytovaná na hotelu, kde si jí manžel následně vyzvedne a pojedou spolu domů. Manžel je však 10 let po smrti. Tím, že klientky domněnky nerozvracíme, probíhá mezi ní a personálem bezproblémová spolupráce.

2 Rodinná zátěž

Ve chvíli, kdy se potvrdí, že blízký člen rodiny trpí Alzheimerovou nemocí, život se přetočí naruby především rodinným příslušníkům nemocného. Progrese nemoci totiž nevyhnutelně míří k neustálé péči o nemocného, což se časem stává velkou zátěží pro pečující (Ehrenfreuchter, 2014). Není náhodou, že je Alzheimerova nemoc nazývána tzv. „nemocí

příbuzných“ (Schulz, 2004), protože ti nemoc prožívají naplno, zatímco nemocný už v těžší formě Alzheimerovy nemoci není schopen vnímat svůj zdravotní stav (Fertal'ová, Odriová, 2020).

Onemocnění představuje obrovskou zátěž, ničí kvalitu života samotných postižených, ale i blízkých osob, které se o postižené starají (Vavrušová, 2012). U pečujících se časem může projevit chronický stres, frustrace, zvýšená nemocnost, deprese nebo strach, že nemoc postihne je samotné (Zvěřová, 2017). Pečovatelé se dožívají nižšího věku než lidé, kteří se o nikoho nestarají. Příčinou je nedostatečný odpočinek. Pečovatelé si nedokážou najít čas jen sami pro sebe a zapomínají na své zdraví (Schulz, 1999). Stávají se izolovaní, protože na přátele a okolní svět nemají čas, když se musí nepřetržitě starat o svého blízkého a domácnost. Přitom právě kontakt s přáteli by jim pomohl se alespoň na chvíli odreagovat od každodenní rutiny (Zvěřová, 2017).

Zvyšující se psychická a fyzická zátěž pečovatele vede k tomu, že svou roli už není nadále schopen plnit. Progrese Alzheimerovy nemoci nadále pokračuje, blízkého zdravotní stav se zhoršuje a pečovatel si tak musí přiznat, že sám už se postarat nedokáže, i když by moc chtěl. Dojde tak k umístění nemocného do specializovaného zařízení. V tu chvíli pocítuje pečovatel obrovskou vinu, pocit, že absolutně selhal a nemůže se zbavit výčitek. Je důležité, aby v těchto chvílích zaměstnanci daného zařízení co nejvíce komunikovali, spolupracovali s rodinou a dali jim najevo, že jejich rozhodnutí bylo správné a udělali to nejlepší jak pro nemocného, tak pro sebe (Zvěřová, 2017).

2.1 Varovné příznaky Alzheimerovy nemoci

Porucha paměti je prvním příznakem, kterého si můžou příbuzní u svého blízkého všimnout. Často tomu věnují více pozornosti až ve chvíli, kdy nemocní zapomínají velice často, pravidelně a omezuje je to v plnění běžných denních úkolů. Příznaky, které jsou varovnější a ihned nás při nich napadne diagnóza demence, jsou stavy, kdy je nemocný dezorientovaný, má problém se sebezpečí a díky zapomnětlivosti se stává nebezpečným. Přesněji jde o případy, kdy je nemocný velmi roztržitý, např. si uvaří oběd, ale už se zapomene najíst. V tom horším případě uvaří oběd, ale sporák nechá zapnutý. Člověk s Alzheimerovou nemocí má problém s vyjadřováním. Slova, na které si v tu chvíli nemůže vzpomenout nahrazuje slovy náhodnými a jeho mluva nedává smysl. Můžeme ho potkat někde venku, kde bloudí, neví, kde se nachází.

Varovným signálem ale je, že bloudí v ulici, kterou dobře zná a nemůže najít cestu domů. Může být taky nesmyslně obléknutý. Nemocní často vrství oblečení na sebe, nemají problém si na sebe obléknout 3 halenky a 2 kalhoty najednou. (Obecně bychom měli věnovat velkou pozornost seniorům, které např. v zimě potkáme venku, kdy jsou lehce oblečení a na nohách mají nevhodnou obuv. Může jim jít o život, pokud nezasáhneme). Rodinní příslušníci by měli být pozorní také v případech, kdy u blízkého naleznou jen tak ležet důležitou poštu, složenky, které nemocný ignoruje a ani si neuvědomuje, co takové dokumenty znamenají. Nebo pokud najdou věci uklizené na nesmyslných místech (např. peněženku v lednici) (Česká alzheimerská společnost, www.alzheimer.cz)

Nejde jen o zapomnětlivost. Výrazným příznakem Alzheimerovy nemoci jsou změny nálad a osobnosti. Nálady se můžou u blízkého projevat velmi prudce a často. Bezdůvodně a náhle se rozpláče nebo propukne v agresi. Stává se podezřívavým k okolí a cítí se mnohdy strach, i když mu nic nehrozí. Často může být také pasivní, nic ho nezajímá, nic mu nedělá radost (Česká alzheimerská společnost, www.alzheimer.cz)

Sám nemocný si svůj zhoršený stav nemusí uvědomovat, je tak na okolí, aby svého blízkého raději vzali k lékaři a vyhledali pomoc (Vavrušová, 2012).

2.2 Kde hledat pomoc

Po tom, co rodinní příbuzní shledají varovné příznaky značící demenci, měli by vyhledat pomoc. První kroky vedou do ordinace praktického lékaře. Ten odebere obsáhlou anamnézu jak od pacienta, tak především od rodinného doprovodu, který symptomy značící demenci sleduje už nějakou dobu (Mace, Rabins, 2018). Provede důkladné somatické vyšetření, které může objevit skrytá onemocnění (Németh, Derňarová, Hudáková, 2011). K ověření symptomů vedoucí k diagnóze demence, provede lékař s pacientem různé testy. Začne obecnými dotazy na aktuální čas, místo, datum. Špatně zodpovězené otázky poukazují na dezorientaci osoby, která je při Alzheimerově nemoci typická. Nejčastěji používaným testem je Mini mental state exam. Čím nižší je počet získaných bodů, tím těžší demenci výsledek testu značí (Ehrenfreuchter, 2014). Aby byla diagnóza správně stanovena, je vhodné provést neurologické nebo psychiatrické vyšetření (Németh, Derňarová, Hudáková, 2011). Neurolog/psychiatr poté nastaví léčbu, jelikož praktický lékař na to nemá kompetence (Česká alzheimerská společnost, www.alzheimer.cz). Jakmile je Alzheimerova nemoc včasné diagnostikována

a léčba je nastavena, rodina získává čas na naplánování blízké budoucnosti (Mace, Rabins, 2018.) Lékař oznamující výslednou diagnózu by měl rodinu nasměrovat ke správným a potřebným informacím. Ať už to jsou kontakty na poskytovanou péči, která je v tom určitém okrese/kraji dostupná nebo odkázání na různé brožury a knihy o Alzheimerově nemoci. Zapomenout by neměl ani na Českou alzheimerovskou společnost, která pomáhá lidem s demencí a jejich rodinám (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

2.2.1 Česká alzheimerovská společnost

Česká alzheimerovská společnost (dále jen ČALS) byla založena v roce 1997, dvacet let po vzniku první alzheimerovské společnosti Alzheimer Society of Canada. Stalo se tak na popud profesionálů a rodinných příslušníků, kteří upozornili na nedostatečnou pozornost v problematice péče o osoby s Alzheimerovou nemocí nebo jinou demencí (Jiráček, 2009).

Sídlí v pražských Kobylisích a k dnešnímu dni má dvacet pět kontaktních míst po celé České republice. Kontaktní místa představují jak zařízení státní, tak nestátní, sociální i zdravotnická. Tím, že jsou označeny jako kontaktní místa zaručují, že v daném zařízení je péče o osoby s demencí poskytovaná kvalitně a že se zde věnují i jejich rodinám. Nezáleží, jestli se jedná o zařízení zaměřené na dlouhodobou lůžkovou péči nebo denní stacionář, kritériem je splnění podmínek certifikačního systému Vážka, který byl vytvořen přímo ČALS (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz). Certifikace je udělována na základě výsledku provedeného auditu, při kterém se sledují tyto kritéria:

- *filosofie péče, vize, definice zařízení, zaměření*
- *aktivity*
- *spolupráce s rodinou a přáteli člověka s demencí*
- *individualizovaná péče*
- *důstojnost*
- *zdravotní péče*
- *zvládání problematického chování, omezovací prostředky*
- *bezpečnost*
- *výživa a hydratace*
- *vybavení a funkčnost zařízení*
- *počet a odborná způsobilost personálu*
- *kvalifikace personálu v práci s lidmi s demencí*
- *podpora a potřeby personálu*

- *kompetence personálu*
- *zaškolení a další vzdělávání personálu*

(Janečková, Česká alzheimerovská společnost, <https://www.alzheimer.cz>)

Certifikát je udělován vždy na dobu dvou let a prodlužuje se nově provedeným auditem.

ČALS se už od svého vzniku zaměřuje na současnou situaci osoby s demencí a její rodiny. Cílem je pomoc a podpora, poskytování potřebných a srozumitelných informací, které rodinám i nemocným usnadní vyrovnání se s diagnózou, ale i následná péče o nemocného (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz). ČALS pravidelně vydává brožury a letáky informující o demenci laickou veřejnost. Tyto informační materiály pojednávají o základních informacích nemoci se záměrem zvýšit počet včasných diagnostik nemoci. Dále edukují rodinné příslušníky nemocného o následné péči (Jirák, 2009).

Veřejnost se může na ČALS obracet jak v situacích, kdy je potvrzena diagnóza Alzheimerovy nemoci, tak v případech, že mají rodinní příslušníci pouze podezření na toto onemocnění. Konzultovat svou současnou situaci a potřeby mohou jak telefonicky, tak osobně, sjednanou schůzkou na kontaktním místě (Jirák, 2009). Při konzultacích získávají rodinní příslušníci veškeré informace, které jim dosud nebyly jasné a psychickou podporu. Cílem konzultací je snížení stresu, psychické tenze a pomoc rodině se zvládnutím nově vzniklé situace a co nejlepší vyrovnání se s ní (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

Pomoc nemocným a rodinám je poskytována i ve formě svépomocných podpůrných skupin. Pro nemocné je to skupina nazvaná Toulky paměti a duší. Ta je určena pro nemocné v časně fázi Alzheimerovy nemoci, kdy stále vnímají a skupina jim může pomoci s vyrovnáním se s diagnózou a nejistou budoucností (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

Skupina pro rodinu a přátele nemocného se nazývá Čaj o páté a probíhá ve formě přednášek, na které jsou zváni odborníci, kteří edukují a ochotně zodpovídají veškeré dotazy rodinných příslušníků. Ať už se týkají diagnózy samotné nebo oblasti péče o nemocného. Rodinní příslušníci se dozvídají nové informace a zároveň jsou ve společnosti lidí, kteří se ocitli v té samé situaci. Mohou si navzájem sdílet své zkušenosti (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

V případech, kdy se rodinní příslušníci rozhodnou o svého blízkého pečovat v domácnosti, mají možnost využívat službu respitní (odlehčovací) péče, kterou ČALS mimo jiné poskytuje. Jedná se o službu, která pečujícím v domácím prostředí poskytuje pomoc o péči o nemocného ve chvílích, kdy se pečovatelé cítí vyčerpaní a potřebují odpočinek, nebo když potřebují někam odjet. Péči v domácím prostředí převezme na dohodnutý čas a den pověřený pracovník, který se postará o nemocného v oblastech hygieny, stravování a dalších běžných denních úkonů (Česká alzheimerská společnost, www.alzheimer.cz). Pečovatelé tuto službu velmi oceňují, jsou rádi, že alespoň na několik hodin převezme péči o nemocného někdo jiný a oni si mohou zařídit záležitosti, na které normálně nemají čas (Jiráček, 2009).

2.3 Možnosti péče o lidi s Alzheimerovou nemocí

Ve chvíli, kdy rodinní příslušníci zjistí, že jejich blízký trpí Alzheimerovou nemocí, tak se musí nejenom smířit s diagnózou, ale stojí před rozhodnutím a možnostmi, jak se o svého blízkého nadále postarají. Jako první zvažují možnost, že nemocný zůstane doma, kde je zvyklý (Mace, Rabins, 2018). A i když se rodina velmi chce postarat o svého blízkého, ne vždy je to možné. Ať už z důvodu nezvladatelného chování nemocného, nebo z důvodu, že jsou rodiny, které si nemohou dovolit opustit práci a stát se pečovatelem na plný úvazek (Fertal'ová, Odriová, 2020). Často i nevhodné bytové podmínky zabraňují rodinám se o svého blízkého postarat (Zvěřová, 2017). Pro ně jsou k dispozici různé formy služeb, jako např. respitní péče, pečovatelská služba, domovy se zvláštním režimem atd. Nejčastěji se rodina rozhodne přemístit nemocného do zařízení, když si uvědomí, že jejich blízký potřebuje daleko větší péči, než jsou oni sami schopni zvládnout. To může být relativně pozdě. Důležité je příliš dlouho nečekat a nemocného umístit do zařízení ve chvíli, kdy pečující ještě není vyčerpaný z péče o svého blízkého a zároveň zdravotní stav nemocného není natolik zhoršený, že změnu prostředí obstojně zvládne. (Mace, Rabins, 2018).

2.3.1 Péče poskytovaná příbuznými v domácím prostředí

Péče poskytovaná doma je první, co rodinné příslušníky po sdělení diagnózy napadne. Přeci jenom zní ideálně, že blízký zůstane doma, kde to zná a cítí se tam dobře. Pokud se rodinný příslušník rozhodne, že se o svého blízkého postará a má dostatek psychických a fyzických sil a splňující bytové podmínky, musí si připustit, že dlouhodobá péče by pro něj mohla mít negativní vliv na jeho zdraví. Neměl by na to být sám, neměl by se tzv. sebeobětovat.

Je proto důležité, aby se do péče o blízkého zapojilo co nejvíce rodinných příslušníků (Hauke a kolektiv, 2017). Pečující přijímají novou roli, která bývá mnohdy označována jako „neočekávaná kariéra“ nebo „kariéra z lásky“ (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019). A ona to také práce je a velmi náročná. Ti, kteří se starají o svého blízkého trpící demencí se musí tuto práci naučit. Usnadní jim, když si vyslechnou zkušenosti druhých, přečtou si ověřené informace a rady nebo se přímo podívají, jak fungují profesionální pečovatelé. Ve výsledku si rodinní příslušníci sami musí najít způsob, kterým se o svého blízkého budou starat, ale získané informace jim dodají rozhled a uklidní je, že nejsou jediní, kterým demence takto ovlivnila život (Lange, 2019).

Mnohdy péči o blízkého vnímají pečovatelé jako morální povinnost. Je třeba jim vysvětlit, že pokud na roli pečovatele nejsou připraveni, je vhodné využít sociální služby. Je to daleko zodpovědnější, než aby u pečujícího došlo k totálnímu vyčerpání. To by negativně ovlivnilo i nemocného. Po přeložení do určitého zařízení bude o nemocného plně postaráno a rodinný příslušník bude mít dostatek energie, díky kterému budou moct společně trávit o to kvalitnější čas (Ehrenfreuchter, 2014).

2.3.1.1 Úprava domácnosti

Domov je pro osoby s Alzheimerovou nemocí jakýmsi záchytným bodem. Představuje pro ně pocit jistoty, bezpečnosti, jelikož svůj prostor tak důvěrně znají. I když se zdravotní stav nemocného zhoršuje, právě starý známý domov se může stát velkou útěchou. Malé detaily, obrázky, oblíbené místo, nábytek, mohou podvědomě připomínat určité situace, vzpomínky. Mohou mu připomínat kým vlastně byl a je (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Avšak i dosud známé a důvěrné místo se může změnit na prostředí, které je pro něj matoucí a nepochopitelné kvůli zhoršující se orientaci, paměti a schopnosti učit se novým věcem. Najednou nemusí rozeznat, které dveře vedou kam nebo zapomene, k čemu jsou a jak se používají určité předměty. Také schody, nebo určité vzory na podlaze může vnímat jako určitou překážku a může mít strach takové místo přejít nebo na něj vůbec vstoupit. Tyto, pro nás detaily, můžou osobě s Alzheimerovou nemocí znemožnit svobodný a volný pohyb po svém domově. Hlavně v pozdní fázi Alzheimerovy nemoci může takto matoucí prostor způsobit i rizikové a nebezpečné situace. Je tedy potřeba domácí prostředí nemocného upravit tak, aby pro něj bylo srozumitelné, ale i bezpečné (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Základem změny prostředí je, že změny by měly být co nejméně radikální a rozsáhlé. Nemělo by se stát, že ihned na začátku nemoci rodinní příslušníci pozmění celý domov, že ho jejich blízký absolutně nepozná. Je vhodnější, když se změny provádí postupně, když rodina opravdu vidí, že jsou potřeba (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Domácí prostředí zahrnuje tzv. sedm kritických okruhů, na které by měl brát pečující zřetel. Jedná se o volnost průchozích cest po domově, stabilní nábytek, přijatelné osvětlení, dostupnost věcí denní potřeby, rovné podlahy, udržované a v dobrém stavu vybavení. Spadá sem také péče o nohy včetně správné obuvi, která podporuje bezpečnou chůzi (Martinková, Botíková, 2010).

Přesto, že se doporučuje provádět změny v domácnosti postupně a v malé míře, pro kuchyni a koupelnu to mnohdy tak neplatí, jelikož tyto dvě místnosti představují větší riziko potencionálního vzniku nebezpečí, než ty ostatní. V kuchyni se doporučuje nainstalovat detektor kouře nebo nastavení maximální teploty vody. Do koupelny je potřeba umístit protiskluzové podložky, popřípadě úchytná madla nebo sedátko. Pokud je v koupelně vana, je vhodné popřemýšlet nad výměnou za sprchový kout, který je přístupnější a bezpečnější (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Po celém bytě je třeba zajistit odemykání dveří z obou stran a pořízení náhradních klíčů. Nemocní by neměli mít přístup k chemikáliím, čistícím prostředkům nebo lékům. To samé platí i o ostrých předmětech. V některých případech je vhodné odstranit i zrcadla, ve kterých se nemocný nepoznává a svůj odraz zaměňuje s cizí osobou (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Změna prostředí je velmi individuální. Může se stát, že po celou dobu péče o nemocného nebude potřeba cokoli měnit a nemocný bude ve svém prostředí i tak spokojený a v bezpečí. Když tomu tak není, stojí za to vyzkoušet různé malé i velké změny. Nejdůležitější je, aby se nemocný ve svém domově cítil příjemně. Tím se omezí nebo úplně eliminují výrazné změny nálad, agresivita nebo pokusy odejít z domu (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

2.3.2 Respítní péče

Respítní péče je k dispozici rodínám, kteří se o své blízké starají doma (Zvěřová, 2017). Je to tzv. odlehčovací služba, poskytována zpravidla ve všední dny na několik hodin (Hauke a kolektiv, 2017). Touto formou pomoci se pečujícím alespoň na přechodnou dobu poskytnou volný čas, který můžou využít k vycestování, zařízení si neodkladných věcí, nebo jednoduše, když se cítí unavení a potřebují si odpočinout. (Zvěřová, 2017). Odlehčovací služba je zřizována sociálními zařízeními nebo v domácnosti nemocného, kam pracovník dojíždí. Pracovník převezme péči o nemocného v oblastech hygieny, stravování. Připraví i podá léky. Většinou však nezajišťuje zdravotnickou péči, jako např. převazy ran (Hauke a kolektiv, 2017).

2.3.3 Pečovatelská služba

Velmi využívanou službou je pečovatelská péče, která je poskytována buď v domech s pečovatelskou službou (DPS) nebo v rámci terénní služby, v domácím prostředí nemocného, kam denně dojíždí sociální pracovník. Je pro osoby, kteří už vzhledem k věku nebo onemocnění nemohou zůstat sami a starat se naplno jak o sebe, tak o domácnost. V případě Alzheimerovy nemoci nebo jiné demence je pečovatelská služba spíše pro nemocné v časných fázích nemoci. V pečovatelských domech jsou klienti ubytováni v malých bytech. Výhodou je, že nemocný má své soukromí, ale zároveň je v neustálém sociálním kontaktu. Za nimi každý den dochází pečovatel, který mu pomáhá s běžnými denními potřebami a činnostmi. Přiveze mu oběd, nakoupí mu, pomůže s úklidem domácnosti. Tyto stejné služby poskytují i v terénní péči, když za nemocnými dojíždí do jejich domovů. Některé pečovatelské služby nabízejí navíc například zajištění pedikúry nebo kadeřnických služeb (Hauke a kolektiv, 2017).

2.3.4 Tísňová péče

Tísňová péče se řadí do sociálních služeb, které jsou poskytovány terénně, v případě potřeby klienta. Tato služba je určena pro osoby, kteří žijí v domácnosti sami, avšak trpí nějakou nemocí a je u nich riziko zhoršení zdravotního stavu. Klientovi je poskytnuto nouzové tlačítko, které bývá většinou ve formě přívěsku na krk nebo náramku. V případě pádu, nevolnosti nebo pocitu ohrožení stiskne nouzové tlačítko, kterým si přivolá pracovníka, který za klientem okamžitě přijede. Velkou výhodou tlačítka je, že dokáže snímat pohyb klienta. Tudíž v případech, kdy klient není schopen tlačítko stisknout, ať už z důvodu poranění nebo bezvědomí, tlačítko je schopno dispečinku samo odeslat údaje, že u klienta po nějakou dobu nezaznamenalo aktivitu. Dispečink preventivně vyšle pracovníka, který klienta zkontroluje (Hauke a kolektiv, 2017). V dnešní době někteří poskytovatelé pracují nejen s nouzovým

tlačítkem, ale také se systérovým telefonním přístrojem a řídicí jednotkou, které umožní ještě lepší komunikaci mezi klientem a dispečinkem (Život Hradec Králové, o.p.s., www.zivothk.cz/tisnova-pece). Dalším významným benefitem tísňové péče je, že služba je dostupná 24 hodin denně a klientovi zajišťuje pocit bezpečí a psychickou oporu. Tísňová péče však není příliš vhodná pro osoby s Alzheimerovou nemocí. Člověk s demencí nemusí porozumět správnému použití nouzového tlačítka a jeho funkčnost tak může nechtěně zneužívat (Hauke a kolektiv, 2017).

2.3.5 Denní stacionáře

Denní stacionář se řadí mezi ambulantní sociální službu, která umožňuje nemocným a jejich rodinám pomoc při zvládnání každodenní péče. Tuto službu využívají především rodiny, které se chtějí o svého blízkého postarat, ale zároveň si nemohou dovolit opustit své zaměstnání. Do stacionáře tak docházejí klienti zpravidla ve všední dny po dobu, kdy je jejich blízký v práci (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz). Je jim zajištěna strava, možnost osobní hygieny a velkou výhodou je, že nemocný změní prostředí a dostává se mu nových sociálních kontaktů (Hauke a kolektiv, 2017).

2.3.6 Týdenní stacionáře

Týdenní stacionář je pobytová služba poskytovaná ve všední dny, kdy je nemocný ubytován v zařízení. Tam je mu poskytována 24hodinová péče a na víkendy a svátky se vrací domů, ke své rodině (Hauke a kolektiv, 2017). Služba má obrovské výhody jak pro nemocného, tak pro jeho blízké. O nemocného je plně postaráno, je v příjemném prostředí, kde aktivně tráví čas a není sociálně izolován. Pro rodinu to má ten benefit, že stále o blízkého mohou pečovat, ale zároveň nemusí opouštět zaměstnání a nehrozí u nich psychické nebo fyzické vyčerpání z neustálé péče (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

2.3.7 Domovy pro seniory

Další velmi často využívanou sociální službou je domov pro seniory, kde poskytují plnou péči osobám, kterým jejich zdravotní stav nebo věk nedovoluje se o sebe a domácnost nadále starat. Domov pro seniory je pobytové zařízení, zajišťující péči v oblastech stravování, hygieny, péči o osobní a ložní prádlo. Na rozdíl od domovů s pečovatelskou službou je zde poskytována také zdravotní péče (Hauke a kolektiv, 2017). Cílem domovů pro seniory je mimo jiné aktivizace a socializace. Klientům se denně věnují ergoterapeuti, kteří si pro ně připravují různé jak zájmové, tak terapeutické činnosti. Často také podnikají výlety mimo zařízení, kterých se klienti v případě zájmu mohou zúčastnit. Domov pro seniory má klientům plně

nahradit domov a zajistit důstojné a klidné stárnutí (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz).

Většina domovů pro seniory však nepřijímají do péče osoby s jakýmkoliv typem demence (Hauke a kolektiv, 2017).

2.3.8 Domovy se zvláštním režimem

Domovy se zvláštním režimem stejně jako domovy pro seniory poskytují ubytování a neustálou péči v oblastech sebez péče. Domovy se zvláštním režimem však s rozdílem, že jsou zde umístěni osoby s duševními onemocněními, různými typy demencí včetně Alzheimerovy nemoci nebo osoby závislí na návykových látkách (Česká alzheimerovská společnost, www.alzheimer.cz). Vzhledem k povaze onemocnění se u klientů objevují poruchy chování, které se mohou vystupňovat ku příkladu v agresi a jak personál, tak zařízení na tyto nestandardní situace musí být připraveni. Takzvaný zvláštní režim se vyznačuje i tím, že je zařízení uzamknuté včetně všech oken. Klienti mají sice volný přístup po zařízení, ale nemůžou manipulovat s okny nebo odejít ze zařízení. To vše je z důvodu hrozícího rizika vzniku úrazů a útěků klientů ze zařízení. V domovech se zvláštním režimem je i možnost použití omezovacích prostředků. Ty by však měly být použity pouze v mimořádně vážných případech a měly by být redukovány na bezpečné minimum (Ondriašová, 2007). Stejně jako v domově pro seniory je zde brán zřetel na zabránění sociální osamělosti, zajištění socializace a aktivizace klienta (Šanta et al., 2007).

2.4 Finanční zátěž

Nejenom, že s postupující Alzheimerovou nemocí není postižený schopen nadále nakládat s financemi, a tak všechny povinnosti s poplatky převezmou rodinní příslušníci (Lange, 2017). Také následná potřebná péče a zdravotní pomůcky, který nemocný postupem času potřebuje, můžou být pro rodinu nemocného nákladná. Sociální služby jsou všechny zpoplatněné. Rodiny by tak v rané fázi nemoci měly shromáždit veškeré informace a včasné naplánovat finanční budoucnost (Mace, Rabins, 2018). Naštěstí rodiny mohou žádat stát o podporu (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Nejčastěji rodiny žádají o **příspěvek na péči**. Ten se vyplácí nemocným, kteří následkem onemocnění nejsou schopni o sebe pečovat a podmínkou je prokázání špatného

zdravotního stavu. Příspěvek je vyplácen měsíčně přímo nemocnému, nikoli pečujícímu (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019). Hodnota příspěvku se liší stupněm závislosti.

- 880 Kč – I. stupeň – lehká závislost
- 4 400 Kč – II. stupeň – středně těžká závislost
- 12 800 Kč – III. stupeň – těžká závislost
- 19 200 Kč – IV. stupeň – úplná závislost

(Ministerstvo práce a sociálních věcí, <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>).

O výši příspěvku, tudíž o stupni rozhoduje sociální pracovník, který během sociálního šetření posuzuje schopnost zvládat běžné denní úkony, kterými jsou:

- *mobilita*
- *orientace*
- *komunikace*
- *stravování*
- *oblékání a obouvání*
- *tělesná hygiena*
- *výkon fyziologické potřeby*
- *péče o zdraví*
- *osobní aktivity*
- *péče o domácnost*

(Ministerstvo práce a sociálních věcí, <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci>).

Další podporou je **příspěvek na mobilitu**. Činí 550 Kč měsíčně a podmínkou pro jeho vyplacení je, že se žadatel opakovaně dopravuje za úhradu, nejsou mu poskytovány pobytové sociální služby a je držitelem **průkazu osoby se zdravotním postižením** (Ministerstvo práce a sociálních věcí, <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-mobilitu>).

Ten má tři stupně:

- TP – těžké postižení
- ZTP – zvlášť těžké postižení
- ZTP/P – zvlášť těžké postižení s průvodcem

Průkaz umožňuje nemocnému čerpat výhody, které se liší od získaného stupně (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Příspěvek na zvláštní pomůcku je velmi nápomocný. Slouží k pořízení určité sociální pomůcky, kterou nemocný kvůli svému zdravotnímu stavu potřebuje. Nejčastěji žadatelé starající se o osobu s Alzheimerovou nemocí žádají o příspěvky na stavební úpravy (např. přestavba koupelny), automobil, nájezdové rampy nebo schodišťovou sedačku (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

Na finanční náročnost péče o osobu s Alzheimerovou nemocí se často zapomíná, přestože je to velmi důležitý faktor. Pečující by měli zavčas požádat o podporu státu. Příspěvky jim mohou alespoň zčásti usnadnit nelehkou životní situaci (Čechová, Fendrych Mazancová, Marková a kol., 2019).

3 Teorie rodinné dynamiky z hlediska prožívání nemoci

3.1 Rodinná dynamika

Rodina se postupem času neustále mění. Jak už skladbou členů, tak funkcí, kterou rodina plní. Příčinou jsou změny, které přicházejí jak z přímo rodinného prostředí, tak z vnějšího okolí. Pojem rodinná dynamika označuje všechny tyto změny a následný vývoj. Změny mohou být jak pozitivní (např. narození nového člena rodiny), tak samozřejmě negativní. Pozitivní změny bývají mnohdy očekávané, předvídatelné a rodina se tak s nimi vyrovnává bezproblémově, přirozeně. Zatímco negativní změny, bývají pro členy rodiny velmi krizové a těžce se s nimi smiřují. Často to jsou náhlá úmrtí nebo diagnostika vážného onemocnění. Každá rodina si projde časem vývojovou krizí, se kterou se musí vypořádat, nikde to není bezproblémové (Plaňava, 2000).

3.2 Zvládání změn a krizových situací v rodině

Krize jsou nevyhnutelnou součástí života každého jedince i skupiny. Je důležité tyto krize neignorovat, ale naopak jim čelit. Krize je reakce na životní zkušenost, která je pro jedince nebo skupiny nová, často stresující a ohrožuje tak jejich psychickou i fyzickou stabilitu (Roberts, 2005). Tím, že je situace neznámá, vyžaduje vytvoření nových strategií pro její vyřešení (Špatenková, 2004). Často takovými krizemi jsou změny uvnitř rodiny – vážná nemoc, úmrtí, nebo i velká škoda na majetku, které nečekaně zabraňují rodině plnit její funkci a nadále se vyvíjet (Plaňava, 2000). Často překonání takové krize znamená pro jedince pomyslný mezník v životě (Roberts, 2005).

I když se krize, se kterou se rodinní příslušníci potýkají, zdá jako nevyřešitelná, zničující, je potřeba si uvědomit, že je rodina dynamickým systémem (Satir, 1994). Vždy je tu možnost situaci vyřešit. Pomoci tomu může rodinná terapie, především je vhodná systemická rodinná terapie. Ta se soustředí na rodinu jako na uzavřený systém, vnímá vztahy mezi členy rodiny. Cílem systemické rodinné terapie je porozumět a zvládnout rodinné situace a podpořit další vývoj rodiny (Satir, 2007).

Empirická část

4 Výzkum

Výzkum probíhal od února do května roku 2022 v Královéhradeckém kraji.

4.1 Cíle výzkumu

Cílem výzkumu bylo získat informace o prožívání situace a s tím spojených potřebách rodinných příslušníků osob s Alzheimerovou nemocí. Na co zacílit péči především, a jak popřípadě zlepšit komunikaci s rodinnými příslušníky.

4.2 Kategorie výzkumných otázek

- 1) Prožívání období začátku nemoci u rodinného příslušníka.
 - a. *“Když jste si všimli prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěli jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?”*
 - b. *„Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“*
 - c. *„Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“*
 - d. *„Obeznámil Vás někdo o možnostech péče?“*

- 2) Příprava rodiny (jejich očekávání versus realita) na umístění rodinného příslušníka do specializovaného zařízení.
 - a. *„Kde jste dozvěděli o možnosti umístění (člen rodiny) v tomto zařízení?“*
 - b. *„Jak dlouho trvalo, než Váš (člen rodiny) nastoupil do tohoto zařízení?“*
 - c. *„Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“*
 - d. *„A jak vypadala realita?“*

- 3) Jak rodina prožívá následné období po umístění rodinného příslušníka v daném zařízení.
 - a. *„Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“*

- b. „Vnímáte změny u (člen rodiny) poté, co byl v zařízení umístěn? Jaké to jsou?“
- c. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“
- d. „Je něco, co byste si přál, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

4) Jak Alzheimerova nemoc celkově ovlivnila rodinu.

- a. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíše pozitivně nebo negativně?“

5) Co bylo pro rodinné příslušníky nejtěžší.

- a. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává, ...?)“

4.3 Metodika výzkumu

Pro empirickou část byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu. Data byla získána pomocí semistrukturovaného rozhovoru, kdy byly respondentům pokládány výzkumné otázky, rozdělené do kategorií. Získané odpovědi byly nahrány na diktafon, doslovně přepsány a následně zpracovány díky kombinaci obsahové analýzy a otevřeného kódování.

4.3.1 Obsahová analýza

Obsahová analýza slouží k zachycení podstatných informací z textu. Zaměřuje se například na opakovaná slova, fráze. Jejich existence a frekvence je pak nadále zkoumána (Dvořáková, 2010).

4.3.2 Otevřené kódování

Otevřené kódování je jedna z částí analýzy. Považuje se za tu prvotní, jelikož při ní dochází k pečlivému prostudování, prozkoumávání, rozebírání a porovnávání získaných údajů a následné rozřazení do kategorií a subkategorií. Díky tomuto procesu dochází k novým objevům (Kutnohorská, 2009).

4.3.3 Výzkumná skupina

Výzkumnou skupinu tvořili rodinní příslušníci osob, kteří trpí Alzheimerovou nemocí a jsou umístěni v sociálním zařízení. Dohromady bylo uskutečněných pět rozhovorů, tři

s ženami a dva s muži. Záměrně byli vybráni rodinní příslušníci rozdílného věku a příbuzenského vztahu.

Tabulka č. 1 – Přehled respondentů

| Pseudonym | Pohlaví | Věk | Rodinný vztah |
|------------------|----------------|------------|----------------------|
| Dana | žena | 55 | snacha |
| Jiřina | žena | 70 | manželka |
| Dagmar | žena | 55 | dcera |
| Tibor | muž | 60 | syn |
| Michal | muž | 20 | vnuk |

(Zdroj: vlastní zpracování)

4.4 Výsledky

Údaje získané z uskutečněných rozhovorů byly prozkoumány pomocí obsahové analýzy a otevřeným kódováním byly rozřazeny do kategorií a subkategorií. Jejich přehled je znázorněn v tabulce č. 2.

Tabulka č. 2 - Kategorie

| Číslo | Kategorie | Subkategorie |
|--------------|--|--|
| 1 | Prožívání období začátku nemoci | Prožívání prvních příznaků |
| | | Sdělení diagnózy a podání informací o nemoci |
| | | Nabídka/poskytnutí pomoci |
| 2 | Příprava rodiny na umístění člena rodiny do zařízení | Informace o zařízení |
| | | Čekací doba |
| | | Očekávání |
| | | Realita |
| 3 | Následné období po umístění člena rodiny do zařízení | Hodnocení kvality péče |
| | | Změny stavu u člena rodiny |
| | | Farmakologická léčba |
| | | Přání, možnosti změny péče v zařízení |
| 4 | Ovlivnění rodiny Alzheimerovou nemocí | |
| 5 | Nejtěžší momenty rodinných příslušníků | |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Vyhodnocení otázky č. 1

Otázka zněla: *“Když jste si všimli prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěli jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?”*

Tabulka č. 3 – Otázka č. 1

| Subkategorie | Odpovědi |
|-----------------------|--|
| Popření vs. možnost | <ul style="list-style-type: none">• Nepřipouštěli. Jako Alzheimer, to jsem přesně nevěděla. (Dana)• To vůbec ne. Nepřipouštěla jsem si, že by to mohla být Alzheimerova nemoc. (Jiřina)• Čemuž jsem já absolutně nevěřila. (Dagmar)• Připouštěli,... (Tibor)• Nepřišlo nám to podezřelé. (Michal) |
| Jak vypadaly prodromy | <ul style="list-style-type: none">• Nevěděl, kam dávají čaj a kávu, což samozřejmě dřív věděl. (Dana)• Zapomínání (2x) (Jiřina, Dagmar)• Trvala na tom, abychom toho cizího chlapa vyhodili z baráku. A myslela tím samozřejmě dědu, svého manžela. (Tibor)• Léky si nebrala nebo zapomínala na denní běžný úkony. (Michal) |
| Kdo si prodromů všiml | <ul style="list-style-type: none">• Babičku vyděsilo, když ... (Dana)• Říkala jsem si, že to zapomínání zkrátka k tomu věku patří. (Jiřina)• Pamatuji si to jako dnes, kdy za mnou přišla, že bude muset jít asi na vyšetření, že má Alzheimeru. (Dagmar)• Děda přišel s pláčem. (Tibor)• Projevy byly, ale ne tak razantní. Ale my jsme si ještě tolik nevšíkali, nebylo to ještě poznat, že je s babičkou něco jinak, špatně. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Z odpovědí je patrné, že čtyři z pěti respondentů si absolutně nepřipouštěli, že by jejich blízký trpěl Alzheimerovou nemocí. Buď jim příznaky nepřišly podezřelé, říkali si, že je to určitě způsobené věkem, nebo byly skryty za jinými zdravotními problémy. Pouze v jednom případě rodinné příslušníky napadlo, že by se mohlo jednat o Alzheimerovu nemoc, a to z toho důvodu, že člen rodiny nepoznával svého partnera, považoval ho za cizí osobu a začal se chovat hrubě.

Zpětně si rodinní příslušníci vzpomínají, že prodromy se projevíly zapomínáním základních věcí, ať už tím, že nevěděli, co se kde nachází nebo nebyli schopni plnit denní úkony. V jednom případě člen rodiny nepoznával svého partnera, začal mít nutkání vše čistit, uklízet nebo naopak věci ničit.

Prodromů si všimli partneři, kteří s nemocným žili ve společné domácnosti (4x). Jedna respondentka uvedla, že za ní matka sama přišla s tím, že musí jít na vyšetření, že si je jistá, že má Alzheimerovu nemoc.

Vyhodnocení otázky č. 2

Otázka zněla: „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“.

Tabulka č. 4 – otázka č. 2

| Subkategorie | Odpovědi |
|------------------------------|--|
| Informace o nemoci od lékaře | <ul style="list-style-type: none">• Nikdo nás neinformoval, s nikým jsme to neprobírali. (Dana)• No, moc nás neinformoval. (Jiřina)• Lékař nás nijak zvlášť neinformoval. (Dagmar)• Lékař nás o všem informoval, i o lécích, které hned nasadili. Doktor mi ukázal i snímek z CT. (Tibor)• Já jsem u toho přímo nebyl, to moji rodiče, ale myslím, že je informoval. (Michal) |
| Zdroje informací o nemoci | <ul style="list-style-type: none">• Takže my jsme tu nemoc pochopili vlastně postupem času, když jsme viděli ten měnící se stav dědečka. (Dana)• Tu nemoc jsem poznávala postupem času, kdy se objevovaly další a další příznaky. A něco jsem se dočetla i na internetu. (Jiřina)• Já jsem speciální pedagog, takže o Alzheimerově nemoci vím ze školy, kde jsme se o různých typech demence učili. (Dagmar)• Jsem si přečetl plakát, o Alzheimerovy nemoci, jak se to projevuje. (Tibor)• Určitě jsme si museli hodně zjišťovat sami, na internetu, od známých rodičů. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Dle odpovědí se u třech respondentů stalo, že nebyli lékařem o Alzheimerově nemoci jako takové, informováni. Museli si tak informace zjistit u jiného zdroje. V jednom případě je informoval především o tom, že by si měli zajistit nějaké zařízení, kam by mohli svého blízkého

umístit, o diagnóze je však nepoučil. Jeden respondent nebyl přítomen u vyslovení diagnózy, a tak se pouze domnívá, že jeho příbuzní byli od lékaře edukováni. Další má pozitivní zkušenost, jelikož ho lékař se vším obeznámil a dokonce mu ukázal výsledky z CT mozku a vysvětlil následnou nasazenou léčbu.

Všichni respondenti uvedli, že si informace o Alzheimerově nemoci zjišťovali nadále u jiných zdrojů, bez rozdílu, jestli byli od lékaře informováni nebo nikoliv. Nejčastějším zdrojem informací byl internet (3x) nebo odborný plakát. Jedna respondentka uvedla, že nemoc zná, učila se o ní na vysoké škole, avšak její maminka, které byla nemoc diagnostikována, si v rané fázi, kdy si vše uvědomovala, sama o nemoci četla na internetu. Ve dvou případech se stalo, že trvalo delší dobu, než byla diagnóza Alzheimerovy nemoci vyslovena, a tak nemoc pochopily postupem času, kdy se objevovaly další a další příznaky.

Vyhodnocení otázky č. 3

Otázka zněla: „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“.

Tabulka č. 5 – otázka č. 3

| Subkategorie | Odpovědi |
|------------------|--|
| Kdo nabídl pomoc | <ul style="list-style-type: none"> • Byli to moji známí, kamarádi, kamarádky ve zdravotnictví pracující. (Dana) • Lékař nám poradil zařízení, kam manžela umístit. Děti mi také pomáhaly. (Jiřina) • Já na to byla sama. (Dagmar) • V nemocnici za námi vlastně hned přišli, že je tady sociální pracovnice. (Tibor) • Paní doktorka pomohla. K babičce jezdila Charita - domácí péče. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Pomoc rodinným příslušníkům nabídl ve dvou případech lékař a bylo to v rámci možností péče. Paní Jiřinu lékař obeznámil s dostupnými sociálními zařízení, kam může v případě potřeby manžela umístit. Pomáhaly jí také děti, avšak jak sama Jiřina podotkla, děti s ní nebydlí, takže je to i tak těžké. Rodině pana Michala lékařka nabídla možnost domácí péče, kterou nakonec využívali, dokud to bylo možné. Dále bylo zodpovězeno, že jeden respondent byl odkázán na sociální pracovníci oblastní nemocnice a druhý se obrátil na své známé. Paní Dagmar se slzami v očích odpověděla, že na vše byla sama, nikdo ji nepomohl. Avšak přiznává, že si o pomoc ani neřekla. Měla pocit, že když je povoláním speciální pedagog, že je její povinností se o vše postarat sama.

Vyhodnocení otázky č. 4

Otázka zněla: „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění (člen rodiny) v tomto zařízení?“.

Tabulka č. 6 – otázka č. 4

| Subkategorie | Odpovědi |
|-----------------------------|---|
| Kde se dozvěděli o umístění | <ul style="list-style-type: none">• Já toto zařízení znala z mých cest na hory. Ale doporučeno mi bylo lékařem i tou známou. (Dana)• Od lékaře. (Jiřina)• Já tu bydlím, takže jsem samozřejmě o tomto zařízení věděla. (Dagmar)• V nemocnici a pak od svého známého. (Tibor)• Rodiče našli toto zařízení přes známé. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Na dotaz, kde se o zařízení, do kterého respondenti své blízké umístili, dozvěděli, bylo třikrát odpovězeno, že od lékaře a třikrát, že jim zařízení doporučili známí. Dvě respondentky znaly zařízení už dříve, díky bydlišti nebo ze svých cest po okolí, kde se zařízení nachází.

Vyhodnocení otázky č. 5

Otázka zněla: „*Jak dlouho trvalo, než Váš (člen rodiny) nastoupil do tohoto zařízení?*“.

Tabulka č. 7 – otázka č. 5

| Subkategorie | Odpovědi |
|--------------|---|
| Čekací doba | <ul style="list-style-type: none">• Okolo měsíce. (Dana)• Do těch čtrnácti dní byl zde umístěn. (Jiřina)• Do týdne to bylo vyřízené. (Dagmar)• Do pár dnů. (Tibor)• Tak do měsíce. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Dle odpovědí je zřejmé, že čekací doba přijetí člena rodiny do sociálního zařízení netrvala dlouho. Čtyři z pěti otázaných uvedli, že jejich blízký byl do zařízení umístěn do měsíce. Někteří respondenti se domnívají, že to bylo rychlé z důvodu volných lůžek kvůli pandemii covid-19. Pouze jeden respondent odpověděl, že čekací doba u nich trvala více než měsíc, avšak stále to hodnotí jako velké štěstí. Nemá tak pocit, že by čekací doba byla dlouhá.

Vyhodnocení otázky č. 6

Otázka zněla: „*Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?*“.

Tabulka č. 8 – otázka č. 6

| Subkategorie | Odpovědi |
|-------------------------------|---|
| Ohledně člena rodiny | <ul style="list-style-type: none">• Že už bude tam, kam „patří“, že tady budou vědět, jak s ním zacházet, jak o něj pečovat, že bude dostávat léky, že o něj bude i v rámci rehabilitací postaráno. (Dana)• Že bude pod zdravotním dohledem. (Jiřina)• 24hodinová péče (Dagmar)• Odborná péče. (Tibor)• Nepřetržitá péče. Že bude pod kontrolou. (Michal) |
| Ohledně rodinného příslušníka | <ul style="list-style-type: none">• Očekávala tu pomoc pro mě. Že už na to nebudu sama. (Jiřina)• To, že za ní budu moct kdykoliv přijít. (Dagmar)• Že se nám doma s manželkou uleví. (Tibor) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Další výzkumná otázka se týkala očekávání rodinných příslušníků v rámci umístění svého blízkého do sociálního zařízení. V jedné subkategorii odpovědí je zřejmé, že odpovědi mířili na očekávání ohledně člena rodiny, kdežto v druhé subkategorii bylo myšleno na samotné rodinné příslušníky.

Všech pět respondentů, rodinných příslušníků, chtělo pro své blízké prakticky to stejné. Aby jim bylo dostáváno nepřetržitě péče, kterou kvůli Alzheimerově nemoci potřebují.

Tři respondenti měli očekávání nejenom, že to pomůže jejich blízkému, ale že to pomůže jim samotným. Nebudou na tuto nelehkou situaci sami a uleví se jim. Paní Dagmar také zmínila, že i přes umístění maminky v zařízení bude moct kdykoliv přijít a trávit s ní spoustu času, což je pro ni velmi důležité.

Vyhodnocení otázky č. 7

Otázka zněla: „*A jak vypadala realita?*“.

Tabulka č. 9 – otázka č. 7

| Subkategorie | Odpovědi |
|--|---|
| Obecné zhodnocení naplněných očekávání | <ul style="list-style-type: none">• Od začátku jsem naprosto spokojená. (Dana)• Nesetkala jsem se s žádnou negativitou. (Jiřina)• S péčí o maminku jsem moc spokojená. (Dagmar)• Realita byla podle očekávání. (Tibor)• Očekávání se splnila. (Michal) |
| Specifikace naplněných očekávání | <ul style="list-style-type: none">• Potkávám se zde pravidelně se sestřičkami, pečovatelkami, dalším personálem. Vidím, jak je vždy upravený a v pořádku. (Dana)• Měla jsem velké obavy, ale personál mi dodával naději. Viděla jsem, že je o něj postaráno, je v čistotě. (Jiřina)• Personál tady znám, vždycky jsem od nich dostatečně informovaná. Můžu také přijít kdykoliv na návštěvu, vzít si ji ven nebo i domů. (Dagmar)• Personál to nemá s maminkou lehký, ale skvěle to zvládají a o maminku je postaráno. (Tibor)• Pomohlo to celé rodině v rámci psychické pohody. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Dle odpovědí vyplývá, že realita odpovídala očekávání rodinných příslušníků. Žádný z respondentů nezmínil, že by jeho očekávání nebyla naplněna. Více to specifikují tím, že zmiňují, jak je jejich blížký v pořádku a je o něj plně postaráno. Dva respondenti mluvili o tom, jak zde probíhá spolupráce mezi rodinnými příslušníky a zdravotním/ošetřujícím personálem. Pochvalují si, jak mezi nimi funguje komunikace. Pan Michal zhodnotil následnou realitu především faktem, jak moc to pomohlo jeho celé rodině v rámci psychické pohody. Jeho celá

rodina se totiž starala o babičku, člena rodiny trpící Alzheimerovou nemocí, dokud to jen šlo a péče byla pro všechny velmi náročná a stresující.

Vyhodnocení otázky č. 8

Otázka zněla: „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“.

Tabulka č. 10 – otázka č. 8

| Subkategorie | Odpovědi |
|----------------------|--|
| Obecné hodnocení | <ul style="list-style-type: none"> • Hodnotím ji jako vysokou. (Dana) • Hodnotím ji určitě jako dobrou. (Jiřina) • Kvalitu péče hodnotím jako dobrou. (Dagmar) • S péčí jsem spokojený. (Tibor) • Hodnotím ji jako vysokou. (Michal) |
| Specifické hodnocení | <ul style="list-style-type: none"> • V rámci problémů, když se například zhoršil, ihned jsme byli informováni, mohli jsme tu s ním být. Když byly problémy spojené s poslední dobou, vždycky jsme se domluvili. (Dana) • Vidím, že je vždy v čistotě, přebalená, najedená. (Dagmar) • Jsem ráda, že je tu umístěna, protože já i kdybych chtěla, tak bych se o ní nezvládla postarat. (Dagmar) • I s jinými rodinami jsme se shodli, že tohle je pro nás jediná šance. (Tibor) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Všichni respondenti hodnotí péči v zařízení z obecného hlediska pozitivně. Paní Dana si pochvaluje informovanost od personálu ohledně změn a aktuálního stavu jejího blízkého. Také zmiňuje, jak je vděčná, že se s personálem vždy mohla na všem domluvit. Dva respondenti hodnotí péči jako dobrou, jsou spokojeni s péčí a jsou rádi, že sem své blízké umístili. Sami přiznávají, že sami by se o ně sami postarat nedokázali.

Vyhodnocení otázky č. 9

Otázka zněla: „*Vnímáte změny u (člen rodiny) poté, co byl v zařízení umístěn? Jaké to jsou?*“.

Tabulka č. 11 – otázka č. 9

| Subkategorie | Odpovědi |
|-----------------|---|
| Pozitivní změny | <ul style="list-style-type: none">• Pamatuju si, že se mu tady líbilo. Že všude chodil, účastnil se společenských aktivit. Umístění sem mu prospělo. (Dana)• Hodně se změnil. Zklidnil se, je to teď takový beránek. (Jiřina)• Je klidnější, je vidět, že si tu zvykla a je v klidu. (Michal) |
| Negativní změny | <ul style="list-style-type: none">• Přestala chodit a skončila na mixované stravě. (Dagmar)• Přešla z normální stravy na hrubě mletou a začala trhat veškeré oblečení. Všechno ničí. A taky sem přišla po svých, což teď je na vozíku. (Tibor)• Občasné změny nálad. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Pozitivní změny, které u svého blízkého respondenti zpozorovali po umístění do sociálního zařízení, považují ve dvou případech fakt, že se jejich blízký zklidnil. Příbuzný paní Dany je v zařízení už několik let a nyní je v paliativní péči. Vzpomíná si však, že když do zařízení nastoupil, rychle si zvykl a líbilo se mu tam. Rád byl mezi lidmi a účastnil se společenských aktivit.

Dva respondenti mají stejnou zkušenost, a to takovou, že jejich blízký přišel do zařízení tzv. „po svých“ a byl schopen konzumovat stravu v normální formě. Po nějaké době v zařízení jsou ale umístěni na invalidní vozík a strava je jim podávána v mixované, kašovitě formě. Pan Tibor ještě dodává, že jeho maminka začala ničit veškeré oblečení, včetně lůžkového prádla. Občas je hrubá na personál a odmítá léky. Jeden respondent si u své babičky všiml občasných změn nálad.

Vyhodnocení otázky č. 10

Otázka zněla: „*Jak vnímáte farmakologickou léčbu?*“.

Tabulka č. 12 – otázka č. 10

| Subkategorie | Odpovědi |
|--------------------------|---|
| Povědomí o lécích, léčbě | <ul style="list-style-type: none">• Byla snaha o to, abychom o léčbě byli informováni. (Dana)• Nejsem obeznámena s jeho léčbou. Nevím, co bere za léky, jak hodně se tlumí. (Jiřina)• Nedokážu posoudit, jak moc to nemoc zpomalí nebo jak vlastně fungují. (Dagmar)• Vidím snahu sester i lékařů, neudělat z maminky „narkomana“. O všech změnách léčby mě informují. (Tibor)• Já sám jsem jí léky dříve chystal, takže o tom mám povědomí. (Michal) |
| Názor | <ul style="list-style-type: none">• Na to, jak dlouho už nemoc trvá, tak stále vidím, jak děda vnímá. Je to báječné. (Dana)• Je to potřeba. Jemu to neubližuje a je to při této nemoci potřeba. (Jiřina)• Brala jsem to tak, že ty léky jsou potřeba a patří to k tomu. (Dagmar)• Je to vynikající. Už doma měla nastavené léky tak, že v noci spala a zároveň se nestalo, že by přes den byla utlumená. (Tibor)• Beru to jako nedílnou součást. A u babičky vidím, že jí ty léky neškodí. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

O farmakologické léčbě mají povědomí tři z pěti respondentů. Dva rodinní příslušníci jsou informováni od lékaře o lécích, které jejich blízký užívá. Pan Michal zná přesnou léčbu

babičky, jelikož když se s rodinou o babičku starali v domácím prostředí, on byl tím, co jí léky chystal a následně podával. Zbylí respondenti nejsou obeznámeni s léky, léčbou. Paní Jiřina neví, co přesně její manžel užívá a jaký to má účinek. Paní Dagmar odpověděla, že není zdravotník, a tak neví, jak určité léky fungují a jak moc zastavují Alzheimerovu nemoc.

Všichni otázaní rodinní příslušníci vnímají farmakologickou léčbu pozitivně. Berou jí jako součást nemoci. Nikdo z respondentů nevedl, že by jejich blízkým léky nějakým způsobem ubližovaly nebo zhoršovaly zdravotní stav. Paní Dana dokonce uvedla, že její tchán, u kterého Alzheimerova nemoc trvá několik let a stal se kvůli ní imobilní osobou v paliativní péči, jí stále vnímá, občasně komunikuje a má chuť k jídlu. A to přisuzuje právě správně nastavené léčbě.

Vyhodnocení otázky č. 11

Otázka zněla: „*Je něco, co byste si přál/a, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?*“.

Tabulka č. 13 – otázka č. 11

| Subkategorie | Odpovědi |
|-----------------------|---|
| Přání, možnosti změny | <ul style="list-style-type: none"> • Za sebe nemohu nic říct. (Dana) • Chybí mi tu rehabilitace. Někdo, kdo bude s manželem cvičit, chodit s ním. (Jiřina) • Já bych si přála, aby se změnil přístup vedení k nám, rodinám. A aby byli všichni na stejné lodi. (Dagmar) • Rehabilitace tu chybí. (Tibor) • Nic mě nenapadá. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Na otázku, zda by si rodinní příslušníci přáli něco v zařízení změnit, odpověděli respondenti ve dvou případech tak, že jim v zařízení chybí rehabilitace pro své blízké. Pan Tibor dokonce uvedl, že mu bylo slíbeno, že je v zařízení fyzioterapeut, který se mamince bude věnovat, nikdy ho však neviděl. Paní Jiřina navštěvuje manžela pravidelně a vždy s ním chodí na procházky. Snaží se s ním i cvičit, protože ví, že ošetřující personál na to nemá dostatek času. Byla by tak ráda za fyzioterapeuta, který by se manželovi věnoval, protože ona tam denně být nemůže. Další respondentka, paní Dagmar podotkla, že by byla ráda, aby všichni byli na stejné lodi. Aby se změnil přístup vedení k rodinám. Svěřila se totiž, že s vedením zařízení nemá dobrou zkušenost. Pouze naznačila, že se jednalo o nenaplněné služby, které jim byly před přijetím maminky do zařízení slíbeny, měly je ve smlouvě a zaplatily si za ně. Když se zamyslela nad tím, co ještě by se dalo změnit, poznamenala, že vlastně ani neví, protože v konečném důsledku do ničeho nevidí. Chodí sice pravidelně na návštěvy, ale ty trvají zhruba hodinu. Už neví, co se děje po zbytek dne. Zbylí dva respondenti nemají návrhy na změnu v zařízení.

Vyhodnocení otázky č. 12

Otázka zněla: „*Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíše pozitivně nebo negativně?*“.

Tabulka č. 14 – otázka č. 12

| Subkategorie I. | Subkategorie II. | Odpovědi |
|-----------------|------------------|---|
| Ovlivnila | Pozitivně | <ul style="list-style-type: none">• Ovlivnila velmi. Člověk se naučil spoustu věcí dělat jinak, pomaleji, s plným nasazením. Celá rodina se zapojila, pomáhají. (Dana)• Nás s manželkou určitě stmelila. (Tibor)• Hodně nás to semklo. (Michal) |
| | Negativně | <ul style="list-style-type: none">• Nemoc ovlivnila naši rodinu negativně. Starší brácha nebyl za mámou pět let. Když zavolají, stojí za tím starost jen o její peníze a majetek. (Tibor)• Do rodiny to přineslo hodně stresu. (Michal) |
| Neovlivnila | | <ul style="list-style-type: none">• Nedokážu říct, že by to nějak ovlivnilo vztahy mezi námi. Tuto situaci jsme přijali a vypořádali se s ní jako s kteroukoliv jinou situací. (Jiřina)• Nás to nezměnilo. Jako rodina hodně držíme při sobě. (Dagmar) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Tři z pěti respondentů dospěli po zamyšlení k závěru, že je Alzheimerova nemoc u blízkého člena rodiny velmi ovlivnila. U dvou rodinných příslušníků je ovlivnila jak v pozitivním slova smyslu, tak v tom negativním. Pozitivně hodnotí pan Tibor to, že je

maminky nemoc s manželkou ještě více stmelila. Pan Michal to vnímá stejně. S rodinou je to velmi semklo, celá rodina se zapojila do péče o babičku. Paní Dana pak ještě dodala, že nemoc u svého tchána jí naučila spoustu věcí dělat jinak, pomaleji, s plným nasazením. Negativně ovlivněná byla rodina pana Michala, kterou sice nemoc dala více dohromady, přiznává ale, že nemoc přinesla do rodiny také hodně stresu. Pan Tibor má tu zkušenost, že ve chvíli, kdy se u maminky projevila nemoc, jeho starší bratr nechal veškerou péči a zařizování na něm a dnes je to už pět let, co matku nenavštívil. Občas se prý ozvou jeho děti, ale pan Tibor má za to, že volají jen kvůli penězům. Volají vždy v době, kdy se vyplácí starobní důchod.

Dva rodinní příslušníci uvedli, že jejich rodinu Alzheimerova nemoc neovlivnila. Dle paní Dagmar stála její rodina vždy při sobě a nemoc je nezměnila. Paní Jiřina pak odpovídá na otázku slovy, že se jako rodina vypořádali s manželovou nemocí jako s kteroukoliv jinou situací. Situaci přijali, protože stejně se to nedá změnit. Vztahy mezi nimi to neovlivnilo.

Vyhodnocení otázky č. 13

Otázka zněla: „*Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší?*“.

Tabulka č. 15 – otázka č. 13

| Subkategorie | Odpovědi |
|-----------------|--|
| Nejtěžší chvíle | <ul style="list-style-type: none">• Když nám telefonovala sestra, že je to s dědou hodně špatné. (Dana)• Rozhodnout se, jestli ho dát do zařízení. (Jiřina)• Když byla diagnóza vyřčena. Období, kdy se maminky stav zhoršoval a ona si to plně uvědomovala a brečela. Chvíle, kdy mě nepoznávala. (Dagmar)• Rozhodnutí, že už je čas, aby se mamka umístila do ústavu. Momenty, kdy mě nepoznává. (Tibor)• Uvědomění, že babička není taková, jaká byla dřív a už se to nezmění. (Michal) |

(Zdroj: vlastní zpracování)

Komentář

Jako poslední, byla respondentům položena otázka, co hodnotí za celou tu dobu, od začátku Alzheimerovy nemoci až po současnost, za nejtěžší moment. Ve dvou případech bylo zodpovězeno, že to byl moment, kdy rodinní příslušníci věděli, že musí svého blízkého umístit do sociálního zařízení, ale bylo pro ně velmi těžké se s tím smířit. Dvakrát byly zmíněny momenty, kdy člen rodiny svého rodinného příslušníka nepoznává. Pro paní Dagmar bylo velmi těžké, když si její maminka zpočátku nemoc uvědomovala a plakala. Dokonce si začala psát deník, kam popisovala své „světlé a tmavé chvíle“ a kde je podle Dagmariných slov vidět, jak se progresivní nemocí měnilo postupem času i písmo. Bylo hrozné sledovat svou maminku, velmi vzdělanou ženu, jak jí nemoc postupně mění a ani jedna s tím nemohou nic dělat. Pro paní Danu zase bylo krizové, když se zhoršil zdravotní stav tchána ona za ním jela s pomyšlením, že už je to nejspíše naposledy. I když to tak nakonec nebylo.

Pan Michal, vnuk, hodnotí nejtěžší moment už jen samotný fakt, že jeho nejhodnější babička už nebude stejná jako dřív a nikdy se to nezmění. Vnímá to jako šanci jí teď všechnu tu starost a laskavost vrátit.

5 Diskuze

Na začátku výzkumného šetření byl stanoven cíl, zjistit, jak celou situaci (období, kdy jejich blízký onemocněl) rodinní příslušníci prožívají. Na tomto základě byly tak vytvořeny výzkumné otázky, které byly seřazeny do kategorií.

První kategorie se zabývala prožíváním období začátku nemoci u jejich blízkého. Nejdříve byla položena otázka zaměřující se na prodromy nemoci u členů rodiny a jestli rodinné příslušníky napadlo, že se jedná o Alzheimerovu nemoc. Z odpovědí vyplývá, že většina respondentů si vůbec nepřipouštěla, že by Alzheimerovou nemocí jejich blízký trpěl. A to i přesto, že prodromy, které se u jejich blízkých objevily, jasně nasvědčovaly tomu, že se u blízkého demence výrazně projevuje. Jedna respondentka odpověděla, že její maminka, vysokoškolsky vzdělaná žena, právě za ní sama přišla, že musí jít na vyšetření, že určitě Alzheimerovou nemocí trpí. Všimla si sama na sobě změn, které tomu nasvědčovaly. A dcera i když věděla, jak je maminka vzdělaná a sama o nemoci měla povědomí, nebyla schopna si připustit, že by měla pravdu. Obě pravděpodobně tušily, ale vlivem šoku reagovaly na situaci popřením. Popření je podle Elisabeth Kübler-Rossové popsáno jako první fáze procesu vedoucího k vyrovnání se s (v tomto případě) s diagnózou nevyléčitelného onemocnění (Kübler-Ross, 2015).

Překvapivé je, že při sdělování diagnózy, byl pouze jeden respondent plně edukován o Alzheimerově nemoci. Lékař respondentovi ukázal výsledky CT vyšetření, vysvětlil, jak se nemoc projevuje a jaká je její progrese a seznámil ho i s následnou léčbou. Další respondent se pouze domnívá, že je lékař o nemoci informoval, jelikož nebyl u sdělování diagnózy přítomen. Zbývají rodinní příslušníci, kteří byli do výzkumného šetření zapojeni, nebyli lékařem o nemoci informováni. Byli tak nuceni si informace o Alzheimerově nemoci dohledat u jiných zdrojů, místo toho, aby byli poučeni od odborníka. Ve dvou případech rodinní příslušníci neměli o nemoci povědomí. Bez potřebných informací poznávali nemoc postupem času, když u členů rodin přibývaly příznaky a jejich zdravotní stav se zhoršoval.

Domnívám se, že lékař rodinu informoval, ale vlivem prvotního šoku z diagnostikované nemoci, rodinný příslušník jednoduše zapomněl, co vše mu lékař sdělil. Proto by se lékař vždy měl ujistit, že edukovaný jeho slovům porozuměl a v případě, že se tomu tak nestalo, domluvit se s ním na jiném termínu, kdy se setkají a informace mu zopakuje. Eventuelně by mohlo pomoci, kdyby lékař měl k dispozici edukativní letáčky či karty s informacemi o Alzheimerově

nemoci. Lékař musí mít na edukaci vyhrazený čas. Edukaci jako výkon může vykazovat zdravotní pojišťovně.

Další výzkumnou otázkou bylo, kdo rodinným příslušníkům nabídl, nebo poskytl pomoc. V případě paní Jiřiny, se jí snažil pomoc lékař tím, že jí nabídl možnost umístění jejího manžela do sociálního zařízení. To však dlouhou dobu odmítala. Pomáhaly jí tak děti, avšak jak sama říká, tím, že s nimi nežily, tak to bylo i přesto těžké.

Paní Dagmar pomoc nikdo nenabídl, ale přiznává, že o ní ani nežádala. V jiné otázce uvedla, že mají v rodině blízké vztahy a hodně drží při sobě, na tuto situaci vůbec nemusela být sama. Paní Dagmar přiznala, že si do osobního života přenesla roli zaměstnance, speciálního pedagoga, kvůli kterému cítila jakousi povinnost, se o maminku postarat sama a o pomoc nikoho nežádat. Musím dodat, že když na tuto otázku odpovídala, plakala.

Pomoc rodinným příslušníkům nabídli také domácí péče, lékaři, sociální pracovníci nebo rodinní známí.

Když nastala chvíle, kdy se rodinní příslušníci o své blízké už nezvládli nadále starat, začali se poohlížet po sociálním zařízení, kam by svého blízkého mohli umístit. Doporučení jim nejčastěji poskytli známí nebo lékař/zdravotnický personál nemocnice. Následná čekací doba na přijetí člena rodiny do zařízení byla v průměru do měsíce. Pouze jeden respondent uvedl dobu přesahující jeden měsíc, ale přesto to hodnotí jako velké štěstí a čekací doba mu nepřišla dlouhá.

Následná výzkumná otázka byla, jaká očekávání měli rodinní příslušníci při umístění svého blízkého do zařízení. Ohledně člena rodiny se v podstatě všichni respondenti shodli. Uvedli, že očekávali nepřetržitou odbornou péči. Zmíněno bylo i očekávání v to, že se uleví jim samotným, že už na to nebudou sami. Pro paní Dagmar bylo velmi důležité, aby za maminkou mohla kdykoliv přijít. Očekávání, která rodinní příslušníci měli, byla naplněná. Kvalitu péče v zařízení hodnotí všichni kladně.

Další otázka se týkala změn, které u blízkého nastaly po umístění do zařízení. Jako pozitivní změnu, kterou si rodinní příslušníci všimli je, že se jejich blízký zklidnil, zvykl si tu a je v zařízení rád. Na druhou stranu dva respondenti uvedli, že jejich blízcí přišli tzv. „po svých“ a nyní se pohybují pomocí invalidního vozíku a také, že z normální stravy přešli na stravu mixovanou. Otázkou je, jestli se tak stalo kvůli péči v zařízení, kterou však respondenti

zhodnotili jako dobrou, nebo progresí nemoci. Pokud to bylo způsobeno zhoršením zdravotního stavu vlivem nemoci, je potřeba, aby o tom byli rodinní příslušníci informováni. Aby jim bylo vysvětleno, jaké faktory se nejspíš mohly na zhoršení stavu podílet, jak se to projevilo a na čem se to odrazilo. V tomto případě na zhoršené mobilitě a schopnosti příjmu normální, neupravené stravy. A jelikož paní Dagmar uvedla, že to pro ni byla rána a nemůže se smířit s tím, když „najednou“ její maminka skončila na mixované stravě, komunikace ze strany pracovníků zařízení pravděpodobně neproběhla, eventuelně proběhla nedostatečně.

Jak vnímají rodinní příslušníci farmakologickou léčbu? Tato otázka mě obzvlášť zajímala, jelikož má zkušenost z praxe je taková, že rodinní příslušníci často vnímají farmakologickou léčbu u svých blízkých negativně. Mají pocit, že hlavním cílem podávání farmak je utlumit jejich blízkého. Z odpovědí respondentů vyplývá, že všichni na to mají kladný názor. Berou to jako součást onemocnění a jak uvádí, jejich blízkým to neubližuje. Pouze tři z pěti dotazovaných jsou o farmakologické léčbě informováni. Zbylí nevědí, jaké léky jejich blízký užívá a jaké mají účinky. Překvapivé je, že jednou z nich je paní Dagmar, která si jinak pochvaluje komunikaci s personálem. Situace se jeví, jako by někteří byli důkladně informováni a jiní nikoli. Variantou je spíše možnost, že informace rodina dostala, ale vlivem všech starostí spojených s péčí o nemocného, nezvládla všechny zpracovat a zapamatovat si je.

Získala jsem také odpovědi na otázku, co by si rodinní příslušníci přáli změnit v zařízení. Ve dvou případech bylo zmíněno, že jim v zařízení chybí rehabilitace. Panu Tiborovi bylo při příjmu řečeno, že v zařízení je fyzioterapeut, který se bude jeho mamince věnovat. Uvedl, že fyzioterapeut nikdy neviděl, a tak když si na cvičení s maminkou nenajde čas ošetřující personál nebo on sám, maminka je bez pohybu. Situace se jeví, že z uvedeného důvodu se matka pana Tibora stala imobilní. Stejná situace je v případě paní Jiřiny. Dodává, že když za manželem přijede, chodí s ním. ale ona za manželem nemůže dojíždět denně. Nemůže zastat roli fyzioterapeuta. Zřizovatel sociálního zařízení uvádí rehabilitaci jako součást poskytovaných služeb. Daná zkušenost může u rodinných příslušníků vzbuzovat nedůvěru vůči zařízení. Má úvaha je, že zařízení usiluje o fyzioterapeuty, ale snaha selhává, např. z důvodu, že fyzioterapeuti chybí na trhu práce. Domnívám se, že o dané situaci je potřeba rodinné příslušníky informovat, ukázat snahu o nápravu situace.

Přání, které má paní Dagmar je, aby byli všichni v zařízení na stejné lodi. Nemá dobrou zkušenost s vedením zařízení. Nechtěla to více rozvádět, ale dodala, že si přeje, aby vedení neměnilo „podmínky hry“. Domnívám se, že jí bylo něco slíbeno, řečeno, ale nebylo tak

splněno. Personál pečující o její maminku si však pochvaluje. Neví, co by se mělo změnit. Do zařízení dochází pravidelně a zná se s ošetřujícím i zdravotnickým personálem, přesto podle jejích slov „do ničeho nevidí“. Při návštěvě maminky je v zařízení zhruba hodinu, neví, co se děje po zbytek dne.

Paradoxem je, že paní Dagmar je v zařízení často, má dobré vztahy s personálem, je od nich podle jejích slov vždy dostatečně informovaná, ale přesto neví, co se s její blízkou osobou děje po celý den. Pravděpodobně to není pouze vina personálu. Zdravotnický/ošetřující personál může zásadní informace brát jako samozřejmé, pravděpodobně ho nenapadne se o informacích u rodinných příslušníků zmínit. Věřím, že kdyby se rodinný příslušník zeptal, dostal by na všechny nejasnosti okamžitou odpověď.

V rámci mého kvalitativního výzkumu mě specificky zajímalo, jak Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy v rodinách, Dva respondenti uvedli, že se tak nestalo. Paní Dagmar odpověděla, že v rodině vždy drželi hodně při sobě, a tak nevnímá, že by se na tom něco změnilo. Paní Jiřina se domnívá, že jako rodina tuto situaci přijali a vypořádali se s ní jako s kteroukoliv jinou situací, protože „se s tím stejně nedá nic dělat“. Uvádí, že někdo to snášel hůře někdo lépe, ale nemá pocit, že by to změnilo vztahy mezi nimi. Vyjádřené výpovědi mě vedou k postřehu, že se jedná o protichůdná tvrzení. Paní Jiřina na jedné straně tvrdí, že v rodině tak vážnou situaci „přešli“, ale na stranu druhou přiznává, že se stále nevyrovnala s Alzheimerovou nemocí, kterou trpí její manžel. Zjištění mě vede k úvaze, že reakce v rodině je zároveň důsledek jejího stavu, nedostala možnost vyrovnat se s danou situací. Bližší analýza vlivu Alzheimerovy nemoci na rodinnou dynamiku by mohla být předmětem případného dalšího kvalitativního výzkumu. Např.: přesněji prozkoumat zjištěné tvrzení, že „progresivní nevléčitelnou nemoc u blízkého člena rodiny lze brát jako kteroukoliv jinou situací“.

Posledním okruhem mých výzkumných otázek bylo, aby respondenti zhodnotili, co pro ně bylo v průběhu nemoci u blízkého člena rodiny nejtěžší. Je zřejmé, že všichni respondenti mají v mysli nějaký moment, který už nikdy nezapomenou a který je nějakým způsobem poznamenal. Z odpovědí respondentů bylo zřejmé, že je to těžké, emočně nabitě téma. Nejčastěji zmiňované momenty, byly; rozhodnutí umístit svého blízkého do sociálního zařízení; chvíle, kdy je jejich blízký nepoznával; jejich blízký se stal nenávratně jiným člověkem.

Když jsem vybírala respondenty do výzkumné části, záměrně jsem vybrala rodinné příslušníky rozdílných příbuzenských vztahů i věku. Zajímalo mě, jak moc se budou lišit

odpovědi. Byla jsem překvapená, když jsem z rozhovorů zjistila, že nezáleželo, jestli to byla snacha, manželka, dcera, syn nebo vnuk. Vždy se jednalo o rodinné příslušníky, kteří si prochází stejnou velmi náročnou životní situací: jejich blízký člen rodiny onemocněl nezvratnou Alzheimerovou nemocí.

Speciálně bych chtěla zmínit dvacetiletého pana Michala, vnuka osoby s Alzheimerovou nemocí. Na jeho příběhu bylo poznat, jak moc díky nemoci babičky dospěl. Do péče o babičku se sice zapojila celá rodina, on se však stal jejím nejbližším člověkem. Po škole k ní docházel, aby jí nachystal léky a dohlédl na to, že je v pořádku. Ocitl se v situaci, kdy se musel vyrovnat s vědomím, že jeho babička už nikdy nebude taková, jaká byla dříve. Sám říká, že jeho babička byla vždy moc hodná a on má právě teď jedinou příležitost jí to vrátit. Také zmínil, že si o Alzheimerově nemoci „každý dělá jen legraci, přitom to žádná legrace není“, jak si hodně lidí podle něj myslí.

Sama se obávám, že takové povědomí u mladých lidí opravdu je. Je dost možné, že pan Michal čelil nějakým nemístným, rádoby vtipným poznámkám. Nabízí se provést průzkum nebo šetření veřejného mínění, které by mohlo ukázat, jaké je povědomí o Alzheimerově nemoci u mladých lidí.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá Alzheimerovou nemocí z pohledu rodinného příslušníka. Cílem bylo zjistit, jak celou situaci rodiny prožívají a co by sami potřebovali. Protože ve chvíli, kdy je u člověka diagnostikována Alzheimerova nemoc, všechna pozornost a péče se upírá především na samotné nemocné. Přitom rodinní příslušníci jsou právě ti, kterých se nemoc nejvíce dotýká.

Do zařízení zaměřené na osoby s Alzheimerovou nemocí docházím už nějakou dobu, a tak klienty i nemoc jako takovou velmi dobře znám. Zůstávalo mi nejasné, jak celou situaci rodinní příslušníci prožívají a jestli jim někdo s touto nelehkou životní situací pomáhá. Základní myšlenku na toto téma mi vnukla zkušenost, že při prvotním setkání (příjem nemocného do zařízení), často rodinní příslušníci pláčou, málokdy tomu je jinak. Měla jsem úvahu, že to prožívají jako selhání a cítí obrovskou vinu. V zařízení je potom pracovníci uklidňují vlídnými slovy a ujišťují je, že udělali to nejlepší rozhodnutí. Můj předpoklad je, že jsou rodinní příslušníci pravděpodobně málo připraveni na umístění svého blízkého do zařízení.

Stěžejním zjištěním mého kvalitativního výzkumu je nedostatečná komunikace ve všech situacích a následných krocích, kterými si rodina prochází v rámci diagnostiky Alzheimerovy nemoci a umístění člena rodiny v zařízení.

První krok: Lékař nemoc diagnostikuje, ale pravděpodobně rodinu neinformuje o nemoci jako takové. Případně rodinní příslušníci jsou edukováni, ale vlivem šoku nejsou schopni si informace zapamatovat. Lékař by se měl ujistit, zda rodinní příslušníci porozuměli všemu, co jim sdělil a pokud tomu tak není, domluvit se s nimi na jiném termínu. Opakovaná edukace, (případně možnost odnést si informace na letáčku domů,) je vhodným řešením tohoto nedostatku.

Druhý krok: Zacílit by se mělo také na zlepšení komunikace mezi rodinou a pracovníky sociálního zařízení, ve kterém je člen rodiny umístěný. Dle výsledků výzkumného šetření je zřejmé, že ne všichni rodinní příslušníci jsou obeznámeni o farmakologické léčbě nebo chodu zařízení. Pracovníci sociálního zařízení by měli pamatovat na to, že informace, které se jim mohou zdát samozřejmé, nemusí být samozřejmé i pro rodinné příslušníky.

Třetí krok: Rodinní příslušníci uvedli, že jim v zařízení chybí rehabilitace a rádi by to změnili. Dle mého názoru je vhodné informovat rodinné příslušníky o situaci ohledně služby fyzioterapeuta.

Čtvrtý krok: Důraz by se měl klást i na opakované povzbuzování rodinných příslušníků. Připomínat jim, proč je dobré přenechat péči o jejich blízkého odborníkům, že tak učiní nejlepší rozhodnutí jak pro nemocného, tak pro sebe. Dodávat jim naději. V případě zhoršení zdravotního stavu blízkého je podpořit a poukázat na to, co ještě jejich blízký zvládá a připomenout momenty, ze kterých mohou mít stále radost. Poukázat na skutečnost, že na tuto nelehkou životní situaci nejsou sami.

Ve své práci jsem narazila na dva návrhy pro případný další výzkum. Jedním je analýza vlivu Alzheimerovy nemoci na rodinnou dynamiku. (Lze progresivní nevléčitelnou nemoc u blízkého člena rodiny brát jako kteroukoli jinou životní situaci?) Druhým námětem je šetření veřejného mínění zaměřeného na povědomí o Alzheimerově nemoci u mladých lidí.

Alzheimerova nemoc u blízkého člena rodiny je velmi náročná životní situace, se kterou se příbuzní musí vyrovnat a je zřejmé, že žádná opatření nemohou jejich starosti a fakt, že jejich blízký trpí progresivní nemocí, anulovat. Mělo by se však více dbát na to, jim tuto nelehkou situaci zlehčit. Najít si na rodinné příslušníky čas, vyslechnout je, předat jim rady, nabídnout pomoc, o všem je informovat.

Abstrakt

| | |
|-----------------------|---|
| Autor: | Veronika Vachová |
| Instituce: | Ústav sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství |
| Název práce: | Alzheimerova nemoc z pohledu rodinných příslušníků |
| Vedoucí práce: | PhDr. Mariana Štefančíková PhD., PhD. |
| Počet stran: | 76 |
| Počet příloh: | 5 |
| Rok obhajoby: | 2022 |
| Klíčová slova: | Alzheimerova nemoc, rodinní příslušníci, sociální zařízení, rodinná dynamika, rodinná zátěž |

Bakalářská práce se zabývá tématem Alzheimerovy nemoci z pohledu rodinných příslušníků. Poukazuje na fakt, že zatímco o člověka s Alzheimerovou nemocí je z hlediska zdravotní péče postaráno, není zřejmé, jak je postaráno o jeho rodinné příslušníky. Teoretická část obsahuje tři kapitoly, zabývající se informacemi o Alzheimerově nemoci, rodinné zátěži a rodinné dynamice. Praktickou část tvoří kvalitativní výzkum uskutečněný pomocí semistrukturovaného rozhovoru s rodinnými příslušníky. Cílem bylo získat informace o potřebách rodinných příslušníků a na základě toho zlepšit komunikaci mezi ošetrovatelským personálem a rodinnými příslušníky. Informace pomohou nasměřovat úvahu o možnostech úpravy podmínek v zařízeních zabývajícím se péčí o lidi s Alzheimerovou nemocí.

Abstract

| | |
|--|---|
| Name and surname of the author: | Veronika Vachová |
| Institution: | Charles University Faculty of Medicine in Hradec Králové, Department of Social Medicine, Department of Nursing |
| Title: | Alzheimer's disease from the perspective of family members |
| Supervisor: | PhDr. Mariana Štefančíková PhD., PhD. |
| Number of pages: | 76 |
| Number of attachments: | 5 |
| Year of defense: | 2022 |
| Keywords: | Alzheimer's disease, family members, sanitary facilities, family load, family dynamics |

The bachelor's thesis deals with the subject of Alzheimer's disease from the perspective of family members. It focuses on how family members are cared for. The theoretical part is divided into three chapters which are about Alzheimer's disease, family load, and family dynamics. The practical part contains qualitative research. The research was carried out using a semi-structured interviews with family members. The goal was to get information on what the family members needed and how to improve communication between nursing staff and family members. The information gathered may point to what could be changed in the social facility.

Seznam literatury

AMBLER, Zdeněk, Josef BEDNAŘÍK a Evžen RŮŽIČKA. Klinická neurologie. Praha: Triton, 2010. ISBN 80-7254-556-6.

ČECHOVÁ, Kateřina, Adéla FENDRYCH MAZANCOVÁ a Hana MARKOVÁ. V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbyvá čas. Praha: Management Press, 2019. ISBN 978-80-264-2707-0.

DVOŘÁKOVÁ, Ilona. Obsahová analýza. AntropoWebzin [online]. Plzeň: AntropoWeb při Katedře Antropologických a historických věd při FF, ZČU v Plzni, 2010, 12(2), 73 [cit. 2020-07-13]. ISSN 1801-8807. Dostupné z: <http://www.antropoweb.cz/cs/obsahova-analyza-formalni-obsahova-analyzakvantitativni-obsahova-analyza>

FERTAĽOVÁ, Terézia a Iveta ONDRIOVÁ. Demence: nefarmakologické aktivizační postupy. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-271-2479-4.

FRANKOVÁ, Vanda. Optimalizace léčby Alzheimerovy choroby. Psychiatrie pro praxi [online] 2015; 16(3): 79–82. [cit. 2016-10-03]. Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2015/03/02.pdf>

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

HORT, Jakub a Robert RUSINA. Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického. Praha: Maxdorf, c2007. Jessenius. ISBN 978-80-7345-121-9.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.

Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Praha: Tarsago Česká republika, 2014. Reader's Digest. ISBN 978-80-7406-248-3.

KORÁBEČNÝ, Jan, Ondřej SOUKUP a Martin VALIŠ. Alzheimerova nemoc: patofyziologie, klinika, farmakoterapie. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-643-6.

KUTNOHORSKÁ, Jana. Výzkum v ošetrovatelství. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

LANGE, Elisabeth. Demence: trpělivá péče a pomoc: užitečná příručka pro pacienty a jejich blízké. Přeložil Alice KAVINOVÁ. Praha: Vašut, 2019. ISBN 978-80-7541-142-6.

MACE, Nancy L. a Peter V. RABINS. Alzheimer: rodinný průvodce péčí o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi. Přeložil Daniel MICKA. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton, 2018. ISBN 978-80-7553-583-2.

MARTINKOVÁ, J., BOTÍKOVÁ, A. Prevencia pádov u pacienta s Alzheimerovou chorobou. In Cesta k profesionálnímu ošetrovatelství V. Opava: Slezská univerzita Fakulta veřejných politik, Ústav ošetrovatelství 2010; 180 – 183. ISBN 978-80-7248-607-6.

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc 2020 - 2030. Ministerstvo zdravotnictví České republiky [online]. [cit. 2022-03-10]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/narodni-akcni-plan-pro-alzheimerovu-nemoc-2020-2030/>.

NÉMETH, F., DERŇÁROVÁ, Ľ., HUDÁKOVÁ, A. Komplexné geriatrické hodnotenie a ošetrovanie seniorov. Prešov: Prešovská univerzita, Fakulta zdravotníckych odborov 2011;2016 s. ISBN 978-80-555-0381-3.

ONDRIÁŠOVÁ, M. Ošetrovanie agresívneho pacienta s psychickým ochorením. Ošetrovateľský obzor 2007; 4(1-2): 15-18. ISSN 1336-5606.

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

PLAŇAVA, Ivo. Manželství a rodiny: struktura, dynamika, komunikace. Brno: Doplněk, 2000. ISBN 80-7239-039-2.

Příspěvek na péči. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-peci/>.

Příspěvek na mobilitu. Ministerstvo práce a sociálních věcí [online]. [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-mobilitu/>.

ROBERTS, Albert R. (ed.). 2005. Crisis intervention handbook: Assessment, treatment and research. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2005, 872 s. ISBN 978-0195179919.

SATIR, Virginia. Kniha o rodině. Praha: Institut Virginie Satirové, 1994. ISBN 80-901325-0-2.

SATIR, Virginia. Společná terapie rodiny. Praha: Portál, 2007. Spektrum (Portál). ISBN 978-80-7367-303-1.

SCHULZ R. & MARTIRE, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons With Dementia: Prevalence, Health Effect, and Support strategies. The American Journal of Geriatric Psychiatry, 12 (3), 240 – 249.

ŠANTA, M., et. al. Neurológia a neurologické ošetrovaťelstvo. Prešov: Prešovská univerzita, Fakulta zdravotníctva 2007; 216 s. ISBN 978-80-8068-578-2.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a kol. 2004a. Krize: psychologický a sociologický fenomén. Praha: Grada, 2004, 129 s. ISBN 80-247-0888-4.

Tísňová péče. Život Hradec Králové, o.p.s. [online]. [cit. 2022-04-09]. Dostupné z: <https://zivothk.cz/tisnova-pece/>.

VAVRUŠOVÁ, Livia. Demencia. Martin: Osveta, 2012, 180 s. ISBN 978-80-8063-382-0.

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

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 – Přehled respondentů – str. 31

Tabulka č. 2 – Kategorie – str. 32

Tabulka č. 3 – Otázka č. 1 – str. 33

Tabulka č. 4 – Otázka č. 2 – str. 35

Tabulka č. 5 – Otázka č. 3 – str. 36

Tabulka č. 6 – Otázka č. 4 – str. 37

Tabulka č. 7 – Otázka č. 5 – str. 38

Tabulka č. 8 – Otázka č. 6 – str. 39

Tabulka č. 9 – Otázka č. 7 – str. 40

Tabulka č. 10 – Otázka č. 8 – str. 41

Tabulka č. 11 – Otázka č. 9 – str. 42

Tabulka č. 12 – Otázka č. 10 – str. 43

Tabulka č. 13 – Otázka č. 11 – str. 44

Tabulka č. 14 – Otázka č. 12 – str. 46

Tabulka č. 15 – Otázka č. 13 – str. 48

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Rozhovor 1

Příloha č. 2 – Rozhovor 2

Příloha č. 3 – Rozhovor 3

Příloha č. 4 – Rozhovor 4

Příloha č. 5 – Rozhovor 5

Příloha č. 1 – Rozhovor 1

Rozhovor s paní Danou, snachou osoby s Alzheimerovou nemocí.

1. “Když jste si všimla prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěla jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?”

Nepřipouštěli. Spíš jsem si osobně myslela, že to je trošku jakoby stařecká demence a zmatenost. Jako Alzheimer, to jsem přesně nevěděla. U nás to bylo trošku složitější, protože děda měl dvě příhody a ty to hodně posunuly. Že se nám zdál trošku zmatený, to ano, že babičku vyděsilo, když nevěděl, kam dávají čaj a kávu, což samozřejmě dřív věděl, to ji velmi rozrušilo a hodně jsme to s ní prožívali.

2. „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“

Ono hodně dlouhou dobu trvalo, než bylo přímo řečeno, že je to Alzheimerova nemoc. Tím, že děda prodělal ty dvě příhody, tak se primárně řešilo to. Byl hospitalizovaný, potom byl na rehabilitačním pobytu a všímali jsme si, že je zmatený. Doma to pak bylo ale horší. Jednou nám právě takhle volala babička, že se něco děje, že není okay, a tak jsme tam jeli s manželem a to se děda usmíval, všechno v pořádku. Až po našem odjezdu nám volala znovu babička celá vyděšená, že se děda vyčůral v pokoji. Nebo třeba babičku několikrát za noc budil, což už bylo náročné. A to, že je to Alzheimerova nemoc, tak to nám bylo řečeno až když nevěděl, co s jídlem, nedokázal se sám najíst. Takže my jsme tu nemoc pochopili vlastně postupem času, když jsme viděli ten měnící se stav dědečka. Nikdo nás neinformoval, s nikým jsme to neprobírali.

3. „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“

Byli to moji známí, kamarádi, kamarádky ve zdravotnictví pracující.

4. „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění dědečka v tomto zařízení?“

Já toto zařízení znala z mých cest na hory. Ale doporučeno mi bylo lékařem i tou známou. Pak jsem si akorát zjistila, že se jedná o jedno z nejkvalifikovanějších pracovišť v okolí, které je pro nás dostupné. Dostupnost pro mě byla totiž velmi důležitá, abych mohla za dědečkem co nejčastěji, nejlépe denně jezdit.

5. „Jak dlouho trvalo, než Váš dědeček nastoupil do tohoto zařízení?“

Měli jsme velké štěstí, že to trvalo okolo měsíce. Přesně si to už nepamatuju.

6. „Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“

Že už bude tam, kam děda „patří“, že tady budou vědět, jak s ním zacházet, jak o něj pečovat, protože to není samozřejmě standardní. Samozřejmě, že bude dostávat léky, že o něj bude i v rámci rehabilitací postaráno, atd.

7. „A jak vypadala realita?“

Já jsem byla od začátku naprosto spokojená tady. Je to můj osobní pohled, já jsem tady velmi často, setkávám se zde pravidelně se sestřičkami, pečovatelkami, dalším personálem. Troufnu si říct, že jsem s nimi v denním kontaktu, a tak vím, že je děda na nejlepším místě, co bychom si mohli přát. Vidím, jak je vždy upravený a v pořádku.

8. „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“

Opravdu jsem spokojená. Hodnotím ji jako vysokou. V rámci problémů, když se například zhoršil, ihned jsme byli informováni, mohli jsme tu s ním být. Když byly problémy spojené s poslední dobou (pandemie Covid-19), vždycky jsme se domluvili a dědu jsme mohli podpořit, jak už telefonicky, nebo domluvenou návštěvou.

9. „Vnímáte změny u dědečka poté, co byl v zařízení umístěn? Jaké to jsou?“

Ono už je to dlouhá doba, ale pamatuju si, že se mu tady líbilo. Že všude chodil, účastnil se společenských aktivit. Určitě mu jeho umístění sem prospělo.

10. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“

Už od začátku jsem viděla, že jak ze strany lékařů, tak i sester byla snaha o to, abychom o každé nové nebo změněné léčbě byli informováni. Vždycky byla snaha léky spíše zmírnit, udržet ho

ve vědomí, jaké by mělo být. Na to, jak dlouho už nemoc trvá, tak stále vidím, jak děda vnímá, někdy se mnou i komunikuje, má stále chuť k jídlu. Je to báječné.

11. „Je něco, co byste si přála, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

Za sebe nemohu nic říct. Jak celková péče, tak i sportovní, kulturní aktivity, celkové služby jako je kadeřník, pedikúra... naprosto úžasný, vždy vidím, jak je ten děda v pořádku, i v případech zhoršení stavu. Děda už je tu opravdu několik let, takže je vidět, že je tu rád.

12. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíš pozitivně nebo negativně?“

Ovlivnila velmi, ale nemůžu říct, že negativně. Spíš cítím, že se člověk naučil spoustu věcí dělat jinak. Pomaleji, s plným nasazením. Celá rodina se zapojila, pomáhají, dědečka všichni navštěvují.

13. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává,...?)“

To byl moment, když nám telefonovala sestra, že je to s dědou hodně špatné. Hned jsme sem s manželem jeli a já viděla, že na tom opravdu není dobře. Byla jsem však nesmírně ráda, že jsme tady s ním byli. Hladili jsme ho, dávali mu napít, povídali jsme si s ním a nakonec jsme byli i u toho, kdy se děda nakonec zlepšil a je tu s námi dál.

Příloha č. 2 – Rozhovor 2

Rozhovor s paní Jiřinou, manželkou osoby s Alzheimerovou nemocí.

1. „Když jste si všimla prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěla jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?“

To vůbec ne. Říkala jsem si, že to zapomínání zkrátka k tomu věku patří. Navíc on předtím prodělal těžké operace, takže jsme si mysleli, že je to kvůli narkózám. Nepřipouštěla jsem si, že by to mohla být Alzheimerova nemoc.

2. „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“

No, moc nás neinformoval. Spíš nám radil, abychom zařídili pro manžela nějaký ústav nebo alespoň o tom přemýšleli. Tu nemoc jsem poznávala postupem času, kdy se objevovaly další a další příznaky. A něco jsem se dočetla i na internetu. Já si tu diagnózu hlavně nepřipouštěla.

3. „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“

Lékař nám poradil zařízení, kam manžela umístit, což jsem dlouho odmítala. Stále jsem si manželův stav nechtěla připustit a starala se o něj sama doma. Děti mi také pomáhaly, ale když se mnou nebydlí, tak je to těžké.

4. „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění manžela v tomto zařízení?“

Od lékaře.

5. „Jak dlouho trvalo, než Váš manžel nastoupil do tohoto zařízení?“

Zrovna v té době to šlo rychle, podali jsme žádost a do těch čtrnácti dní byl zde umístěn. Jedinou obtíž bylo, že byl potřeba jeho souhlas, ale on už nebyl schopný se podepsat. Takže jsem musela přes úřad zajistit, abych měla za něj právo podepisovat.

6. „Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“

Já ani nevím. Spíš jsem očekávala tu pomoc pro mě. Že už na to nebudu sama. Také jsem věděla, že tady bude pod zdravotním dohledem. Na druhou stranu jsem měla velké obavy, nebylo to pro mě jednoduché.

7. „A jak vypadala realita?“

Ze začátku jsem myslela, že to nezvládnou. Měla jsem velké obavy, ale personál mi dodával naději, že se to zlepší a bude to dobré. Navíc jsem viděla, že je o něj postaráno, je v čistotě. Nasetkala jsem se s žádnou negativitou.

8. „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“

Hodnotím ji určitě jako dobrou.

9. „Vnímáte změny u manžela poté, co byl v zařízení umístěn? Jaké to jsou?“

Změny vnímám v tom, že se zklidnil. Dřív byl... nechci říct agresivní, ale byl neklidný, nervózní, nechtěl si nechat pomoc. On je tu už čtvrtým rokem, takže se hodně změnil. Je to teď takový beránek.

10. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“

Já vlastně nejsem obeznámena s jeho léčbou. Nevím, co bere za léky, jak hodně se tlumí. Ale beru to tak, že je to potřeba. Jemu to neublíží a je to při této nemoci potřeba.

11. „Je něco, co byste si přála, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

Chybí mi tu rehabilitace. Někdo, kdo bude s manželem cvičit, chodit s ním. Já vždy když přijedu, tak s ním chodím ven, ale já tu nemůžu být každý den.

12. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíš pozitivně nebo negativně?“

Mám pocit, že jsme tuto situaci přijali a vypořádali se s ní jako s kteroukoliv jinou situací. Zkrátka to přišlo a nedá se s tím nic dělat. Někdo to samozřejmě snášel lépe, někdo hůř, ale nedokážu říct, že by to nějak ovlivnilo vztahy mezi námi.

13. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává,...?)“

Nejhorší pro mě bylo se rozhodnout, jestli ho dát do zařízení. Dá se říct, že jsem se s tím do teď nesmířila. Víím, že je to nutnost, že jsem jinak nemohla, ale stejně jsem se s tím vnitřně nesmířila, že to takhle dopadlo.

Příloha č. 3 – Rozhovor 3

Rozhovor s paní Dagmar, dcerou klientky s Alzheimerovou nemocí.

1. „Když jste si všimla prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěla jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?“

První příznaky na sobě pozorovala právě maminka. Celý život pracovala s lidmi a byla to velmi inteligentní žena, která o těchto nemocech měla povědomí. Pamatuji si to jako dnes, kdy za mnou přišla, že bude muset jít asi na vyšetření, že má Alzheimerera. Čemuž jsem já absolutně nevěřila.

2. „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“

Lékař nás nijak zvlášť neinformoval. Já jsem speciální pedagog, takže o Alzheimerově nemoci vím ze školy, kde jsme se o různých typech demence učili. A maminka sice o nemoci měla informace, ale po potvrzení diagnózy si všechno „googlila“. V té době si totiž vše uvědomovala, což bylo hrozný.

3. „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“

Já na to byla sama, nikdo mi vyloženě nepomohl, ale já o tu pomoc ani nežádala. Třicet let pečuji o postižené děti, takže jsem cítila jakousi povinnost, zvládnout péči o maminku. Vše jsem si zjišťovala a zařizovala sama. Ať už různé pomůcky, když byla maminka ještě doma, tak následné umístění do zařízení.

4. „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění maminky v tomto zařízení?“

Já tu bydlím, takže jsem samozřejmě o tomto zařízení věděla.

5. „Jak dlouho trvalo, než Vaše maminka nastoupila do tohoto zařízení?“

Do týdne to bylo vyřízené. To víte, přišel další platící klient, navíc v době covidu, kdy zde bylo hodně volných míst, takže to bylo rychlé.

6. „Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“

Očekávala jsem 24hodinovou péči o maminku a to, že za ní můžu kdykoliv přijít. To pro mě bylo podstatné.

7. „A jak vypadala realita?“

S péčí o maminku jsem moc spokojená, personál tady znám, vždycky jsem od nich dostatečně informovaná, to je všechno fajn. Můžu také přijít kdykoliv na návštěvu, vzít si ji ven nebo i domů, kdybych chtěla. Toto všechno splnilo má očekávání.

8. „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“

Chodím sem často a vidím, že je vždy v čistotě, přebalená, najedená. Takže kvalitu péče hodnotím jako dobrou. Jsem ráda, že je tu umístěna, protože já i kdybych chtěla, tak bych se o ní nezvládla postarat.

9. „Vnímáte změny u maminky poté, co byla v zařízení umístěná? Jaké to jsou?“

Vnímám, maminka přestala chodit a skončila na mixované stravě. To, že přestala chodit... s tím jsem tak nějak počítala, ale ta strava. Předtím normálně jedla a najednou má vše mixované a jídlo se jí podává stříkačkou. To pro mě byla rána.

10. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“

Maminka celý život nebrala žádné léky a když přišla tato nemoc, tak jsem to brala tak, že ty léky jsou potřeba a patří to k tomu. Ale nejsem zdravotník, nedokážu posoudit, jak moc to nemoc zpomalí nebo jak vlastně fungují.

11. „Je něco, co byste si přála, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

Já bych si přála, aby se změnil přístup vedení k nám, rodinám. A aby byli všichni na stejné lodi – klienti, rodinní příslušníci, personál, vedení. S tímto nemám dobrou zkušenost. A aby taky neměnily podmínky „hry“, protože ta společnost se k nám nezachovala dobře. Jinak já sem chodím často, takže se s pečovatelkami a sestrami znám a neměla jsem s nimi nikdy žádný problém, o maminku je vždy postaráno, je čistá, voňavá. Ale co by se jinak dalo změnit nebo dělat jinak, to nevím, protože já do ničeho vlastně nijak nevidím. To je to, že my nevidíme. Já sem chodím zhruba na hodinu, ale už nevím, co se děje po zbytek toho dne.

12. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíš pozitivně nebo negativně?“

My jako rodina hodně držíme při sobě, máme moc hezké vztahy. Nás to nezměnilo.

13. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává,...?)“

První moment byl, když byla diagnóza vyřčena. Poté období, kdy se maminky stav zhoršoval a ona si to plně uvědomovala a brečela. Dokonce si i psala deník, kde si zapisovala „světlé a tmavé chvíle“. Tam je vidět, jak se postupem času mění písmo, skladba vět atd. A dalším momentem, který byl pro mě velice těžký, tak to byla chvíle, kdy mě nepoznávala. Dívala se na mě a ptala se, kdo jsem. To bylo náročné.

Příloha č. 4 – Rozhovor 4

Rozhovor s panem Tiborem, synem klientky s Alzheimerovou nemocí.

1. „Když jste si všimla prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěl jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?“

Připouštěli, z jednoho prostýho důvodu, protože jsme byli zrovna u babičky a dědy a děda přišel s pláčem. Starej horník když brečí, to je divný. A řekl mi, ať se jdu na něco podívat. Přišli jsme domů, babička tam seděla a trvala na tom, abychom toho cizího chlapa vyhodili z baráku. A myslela tím samozřejmě dědu, svého manžela. A pak byly další příznaky. Babička začala všechno ničit, nebo sbalila všechny koberce, vyprala je a nechala mokré na chodbě. Prostě to nutkání všechno čistit. Taky začala být hrubá, vulgární.

2. „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“

My jsme nejdřív šli za praktickým doktorem, který nás vlastně hned poslal na neurologické vyšetření. A právě v čekárně na tý neurologii jsem si přečetl plakát, o Alzheimerovy nemoci, jak se to projevuje. A tam byly přesně body a ona je v podstatě všechny splňovala. Lékař nás o všem informoval, i o lécích, které hned nasadili. Doktor mi ukázal i snímek z CT a to jsem teda

koukal. Myslel jsem si, že je to nějaká chybná fotka, byly tam přesně vidět bílá místa, ve kterých už „nic není“.

3. „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“

V nemocnici za námi vlastně hned přišli, že jestli si víme rady. Což v ty době jsme ještě pomoc nepotřebovali. Ale že až budeme potřebovat, tak ať přijdeme, že je tady sociální pracovnice, která nám pomůže s umístěním babičky do zařízení.

4. „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění maminky v tomto zařízení?“

V nemocnici a pak od svého známého.

5. „Jak dlouho trvalo, než Vaše maminka nastoupila do tohoto zařízení?“

Žádosti jsem měl podané v několika zařízeních, ale nikde nebylo volné místo. Ale je pravda, že my jsme na to tolik nespěchali, protože to ještě pořád šlo mít mamku doma. Potom mi řekl známý, který tu má svého tatínka, že tu teď mají určitě volná místa, ať zkusím zavolat. A trefil jsem se, protože opravdu bylo zrovna volno. No a přijetí mamky do zařízení bylo v podstatě do pár dnů.

6. „Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“

No u nás doma už to bylo tak, že mi manželka říkala, že buď já nebo mamka. Že jeden z nás to nepřežije. Já už jsem to totiž nezvládal, už jsem na ní neměl trpělivost, jak mě doma neposlouchala, čůrala všude možně po bytě. Už to opravdu nešlo. Takže moje očekávání bylo, že bude mít mamka konečně odbornou péči a nám se uleví.

7. „A jak vypadala realita?“

Realita byla podle očekávání. Personál to nemá s maminkou lehký, nechce polykat léky, odmítá jídlo, občas jim nadává, ale vidím, jak skvěle to zvládají a o maminku je postaráno. Což je nejdůležitější.

8. „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“

S péčí jsem spokojený. Já i co jsem se bavil s jinými rodinami, tak jsme se shodli, že tohle je pro nás jediná šance, protože pečovat o svého blízkého doma, to se dlouhodobě prostě nedá.

9. „Vnímáte změny u maminky poté, co byla v zařízení umístěná? Jaké to jsou?“

Maminka přešla z normální stravy na hrubě mletou a začala trhat veškeré oblečení. Je jedno, jestli je to tričko nebo povlak na peřinu, všechno ničí. A taky sem přišla po svých, což teď je na vozíku.

10. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“

Je to vynikající. Už když jsme maminku měli doma, tak měla nastavené léky tak, že v noci spala a zároveň se nestalo, že by přes den byla utlumená. A co je v zařízení, tak vidím snahu sester i lékařů, neudělat z maminky „narkomana“. O všech změnách léčby mě informují.

11. „Je něco, co byste si přál, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

Hned na začátku mi bylo řečeno a přislíbeno, že je tu terapeut, který se klientům věnuje, chodí s nimi cvičit atd. Já jsem ho ale v životě neviděl. A je pravda, že před nástupem maminka normálně chodila o holi a teď je na vozíku. Takže ta rehabilitace tu chybí.

12. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíš pozitivně nebo negativně?“

Nás s manželkou určitě stmelila. Jinak ale maminky nemoc ovlivnila naši rodinu negativně. Mám staršího brácha a ten za mámou nebyl pět let. Jeho děti občas zavolají, jak na tom babička je, ale za tím je starost jen o její peníze a majetek.

13. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává,...?)“

Nejtěžší bylo rozhodnutí, že už je čas, aby se mamka umístila do ústavu. To bylo náročné, protože najednou přišlo spoustu zařizování, zvykání si na nové prostředí, očekávání. A potom jsou těžké ty momenty, kdy mě nepoznává, říká mi „dobrý den“. Na to se nedá zvyknout.

Příloha č. 5 – Rozhovor 5

Rozhovor s panem Michalem, vnukem klientky s Alzheimerovou nemocí.

1. „Když jste si všiml prvních příznaků Alzheimerovy nemoci, co vás jako první napadlo? Připouštěl jste si, že by se mohlo jednat právě o tuto diagnózu?“

Ono to bylo spekulativní, protože u babičky to byla vlastně ztráta krátkodobý paměti, která ovlivňovala každodenní život babičky. Třeba léky si nebrala nebo zapomínala na denní běžný úkony. Projevilo se to ve chvíli, kdy byl děda v nemocnici a v té domácnosti najednou chyběl ten člověk, který by se o vše postaral. Ale my jsme si ještě tolik nevšíkali, nebylo to ještě poznat, že je s babičkou něco jinak, špatně. Nepřišlo nám to podezřelé. Projevy byly, ale ne tak razantní. Babička taky měla ještě další zdravotní problémy a tím se to myslím uspišilo.

2. „Když lékař diagnózu potvrdil, informoval Vás dostatečně o Alzheimerově nemoci? Nebo jste si informace museli dohledávat u jiných zdrojů? – popřípadě jakých“

Já jsem u toho přímo nebyl, to moji rodiče, ale myslím, že je informoval. Určitě jsme si museli hodně zjišťovat sami, na internetu, od známých rodičů. Povědomí o té nemoci sice je, každý si z toho dělá legraci, ale určitě to legrace taková není, jak si hodně lidí myslí.

3. „Kdo byl tím, co Vám nabídl pomoc? Byl to lékař, sociální pracovník, nebo např. známý, který má s touto situací zkušenosti?“

Paní doktorka pomohla a doporučila nám i asistenční službu. Právě k babičce pak jezdila Charita – domácí péče.

4. „Kde jste dozvěděli o možnosti umístění babičky v tomto zařízení?“

Rodiče našli toto zařízení přes známé. Víím, že to bylo obtížné, protože na okolí těch zařízení tolik není a hlavně bývají plná.

5. „Jak dlouho trvalo, než Vaše babička nastoupila do tohoto zařízení?“

Zrovna v tu dobu se byli rodiče ptát a bylo volné místo. Myslím, že to bylo zapříčiněno covidem. Babička byla do zařízení umístěná tak do měsíce. Bylo to pro nás těžký, ale nedalo se jinak dělat.

6. „Jaké byly Vaše úvahy, v čem to může pomoci, Vaše očekávání?“

Hlavně jsme očekávali tu nepřetržitou péči, protože tu jsme jí už v domácím prostředí nemohli poskytnout. Čím dál častěji se stávalo, že babička doma upadla, našťástí teda vždy zavolala, ale už to pro ni doma nebylo bezpečné. Takže očekávání především, že bude pod kontrolou.

7. „A jak vypadala realita?“

Očekávání se splnila. Rozhodně to pomohlo celé rodině v rámci psychické pohody. A navíc jiná možnost, než umístění babičky do tohoto zařízení, ani nebyla.

8. „Co kvalita péče v zařízení? Hodnotíte ji jako vysokou nebo naopak ne moc dobrou?“

Hodnotím ji jako vysokou.

9. „Vnímáte změny u babičky poté, co byl v zařízení umístěný? Jaké to jsou?“

Všiml jsem si u ní občasných změn nálad, také se mi zdá klidnější než dřív, ale to bude určitě změnou léků. Ale hodnotím to pozitivně, protože babička se sem hrozně bála jít a nyní vidím, že si tady zvykla, že je v klidu.

10. „Jak vnímáte farmakologickou léčbu?“

Beru to jako nedílnou součást. Já sám jsem jí léky dříve chystal, takže o tom mám povědomí. A u babičky vidím, že jí ty léky neškodí.

11. „Je něco, co byste si přál, aby se v zařízení dělalo jinak? Co by se mělo změnit?“

Nic mě nenapadá.

12. „Jak moc Alzheimerova nemoc ovlivnila vztahy ve Vaší rodině? A ovlivnila je spíš pozitivně nebo negativně?“

Babiččina nemoc ovlivnila rodinu hodně, ale nemůžu říct, že vyloženě negativně. Hodně nás to semklo, vlastně v době, kdy babička byla doma, tak nejenom já se svými rodiči jsme se o ní starali, ale přidala se také teta, druhá babička... Ale je pravda, že to do rodiny přineslo hodně stresu.

13. „Jaký moment hodnotíte, že byl pro vás nejtěžší? (Vyslovená diagnóza, zhoršení stavu, váš blízký vás nepoznává,...?)“

Bylo to především uvědomění, že babička není taková, jaká byla dřív a už se to nezmění. Protože přece jenom člověk byl od mala na něco zvyklej a najednou je to jinej člověk. Ale aspoň má teď člověk šanci vše babičce vrátit. Protože ona byla hrozně hodná.