

Univerzita Karlova v Praze - Pedagogická fakulta

Katedra občanské výchovy a filosofie

Bakalářská práce

Problematika péče o lidi trpící Alzheimerovou nemocí v České republice

Autor: Hana Novotná

Vedoucí BP: PhDr. Zuzana Kubišová, PhD.

Rok: 2010

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Problematika péče o lidi trpící Alzheimerovou nemocí v České republice vypracovala samostatně s využitím zdrojů uvedených v seznamu literatury a po odborných konzultacích s PhDr. Zuzanou Kubišovou, PhD.

V Praze dne.....

Novotná Hana.....

PODĚKOVÁNÍ:

Upřímně děkuji především vedoucí mé práce PhDr. Zuzaně Kubišové za vstřícnost a věnovaný čas při poskytování odborných rad, podnětných připomínek a hodnotných námětů při vypracovávání této bakalářské práce, dále knihovnicím České alzheimerovské společnosti a zaměstnancům Městské knihovny v Praze za pomoc s vyhledáváním zdrojů, za poskytnutí cenných rad, a v neposlední řadě rodině a přátelům za jejich trpělivost a morální podporu.

OBSAH:

Úvod.....	5
I. Současné populační tendence ve vztahu k Alzheimerově nemoci.....	8
II. Alzheimerova nemoc a její zařazení mezi ostatní formy demencí.....	11
II.1. Možnosti stabilizace stavu pacienta s Alzheimerovou nemocí.....	16
III. Formy a možnosti péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí.....	18
III.1. Institucionální péče.....	18
III.2. Možnosti péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí v současné rodině.....	21
IV. Struktura a subjekty péče o pacienta s Alzheimerovu nemocí.....	26
V. Specifika péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí.....	32
VI. Společnost, její postoj a reakce k pacientům s Alzheimerovu nemocí a jejich rodinám.....	36
Závěr.....	39
Použitá literatura.....	42
Anotace	

„Se ztrátou paměti ztrácíme vše, co tvoří kontinuitu naší osobnosti a životního běhu, ztrácíme různě rychle naše jáství, spojení s naší minulostí a s naší budoucností a konečně můžeme nesnesitelně bloudit i v naší přítomnosti.“

Prof. MUDr. Petr Zvolský, DrSc. (Pidrman a spol. 2005: 10)

ÚVOD:

Téma této bakalářské práce vzniklo v souvislosti s tím, že jsem jako studentka měla možnost pracovat na recepci Gerontologického centra v Praze 8 Kobylisích. Gerontologické centrum je příspěvkovou organizací Městské části Praha 8. Toto zařízení je specializováno na poskytování lůžkové péče především obyvatelům Prahy 8, kteří trpí onemocněním demencí. Služba na recepci byla a je spojena s činností poradenské linky České Alzheimerovské společnosti. Tímto způsobem jsem získala širší pohled na problematiku života seniorů trpících touto závažnou nemocí. Měla jsem možnost vidět že mnoho lidí není příliš informováno o tom, s čím budou muset počítat, když jejich blízký onemocní Alzheimerovou nemocí. Řada z nich netuší jak zásadní bude dopad Alzheimerovy nemoci na uspořádání života rodiny či domácnosti. Je zřejmé, že společnost a příslušné instituce nepřikládají dostatečnou pozornost dostupnosti kvalitní péče pro pacienty s Alzheimerovou nemocí, což také vypovídá o nedostatečné informovanosti veřejnosti o této problematice. Současně jsem tu poznala, jak náročná je péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí. Každý případ má svá nezaměnitelná specifika, neboť každý člověk je jiný. Nemoc se vyvíjí vždy individuálně. Zároveň i možnosti pečujících rodin jsou velmi rozdílné, záleží na tom, jaké vztahy a tradice v rodině jsou, co je pro členy rodiny prvořadé, zda upřednostní například své pracovní povinnosti nebo celodenní, náročnou péči o rodinného příslušníka.

V první řadě bude má práce zaměřena na jednotlivé souvislosti příčin a důsledků, které s sebou přináší nynější nárůst počtu lidí, kteří trpí Alzheimerovou chorobou. Existuje několik možných příčin, které vedou k Alzheimerově nemoci. Důsledky tohoto vážného onemocnění budou blíže rozebrány v následujících kapitolách. Myslím si, že pro pochopení této věci je potřebné rozebrat všechny okolnosti, které s ní souvisí. Jako jedna z možných příčin, které souvisí s nárůstem

počtu pacientů Alzheimerovou nemocí, je prodlužování střední délky života v naší společnosti.

V této bakalářské práci bude toto onemocnění, které je pro řadu lidí přímo jakýmsi neznámým, ale o to více obávaným problémem či hrozbou, více popsáno. Budou také vymezena jednotlivá stadia včetně jejich charakteristických příznaků. Důležitou součástí této práce jsou také demografické údaje o současných populačních tendencích a jejich spojitost s nárůstem počtu onemocnění Alzheimerovou nemocí v České republice. Na základě těchto údajů bych se chtěla pokusit objasnit, zda bude možno odvodit vztah současných populačních tendencí a narůstající počet nemocných s Alzheimerovou nemocí, či zda současná skutečnost vyplývá z nějakých jiných jevů.

Pro bližší pochopení bude popsáno zařazení Alzheimerovy nemoci ve skupině degenerativních onemocnění mozku včetně četnosti výskytu a výskytu ve vztahu k jednotlivým věkovým kategoriím. Také bych chtěla ozřejmit, zda existují možnosti preventivních opatření, tedy co může člověk udělat, aby snížil možnost vývoje tohoto onemocnění ve svém osobním případě. Dále se budu zabývat tím, nakolik, a zda vůbec je onemocnění léčebně ovlivnitelné, je-li možné tuto chorobu vyléčit nebo její vývoj alespoň zpomalit. Jednou z dalších příčin nárůstu počtu onemocnění Alzheimerovou nemocí by mohla být např. kvalitnější diagnostika ve zdravotnictví nebo jiné faktory, vyplývající ze současného způsobu života. Pro větší přehlednost uvádím některé současné přístupy rozdělení seniorů dle věku, či dle jiných vybraných aspektů.

V následujících kapitolách budou co nejvíce přiblíženy aktuální možnosti péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí, zhodnoceny a porovnány jednotlivé a dostupné varianty této péče v rámci České republiky. Nejprve se budu v tomto kontextu zabývat problematikou institucionální péče, a to v širším měřítku, tedy jejím vývojem v historii. Dále se pokusím ji zhodnotit jak v časovém, tak ve strukturálním rozměru. Aby bylo možno o něco blížeji a podrobněji pochopit klady a zápory institucionální péče, ráda bych věnovala svou pozornost úloze ústavní péče a dále funkci ústavů v obecném, tedy širším měřítku. Nerada bych opomněla otázku

podoby institucionální péče pro pacienty s Alzheimerovou nemocí, která je jedna z klíčových, včetně možnosti hledání rezerv ke zlepšení její kvality a eliminování jejich nedostatků. Krátkým pohledem na historii a tradici ústavní péče bych chtěla přiblížit její zakotvení v současné společnosti.

Současně bych měla jako určitou protiváhu či druhou alternativu volby ozřejmit možnosti péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí v současné rodině. V této souvislosti je nutné pochopit změny, ke kterým došlo ve vývoji struktury a funkcí rodiny ze sociologického hlediska. Otázkou zůstává, zda vůbec má současná rodina v nynějších rozdílných podobách možnost obhájit požadavky kladené jak na nejbližší pečující, kteří reprezentují ochranou složku v podobě péče, tak na pečovatele nebo samotné pacienty s Alzheimerovou nemocí. Zda mohou nastat situace, kdy jediným východiskem a řešením je přesunout tuto náročnou péči o pacienta s Alzheimerovou nemocí směrem k ústavní péči.

Dále se chci zaměřit na to, jak společnost přímo či nepřímo pomáhá skupině pečujících rodinných příslušníků. Zda rodinný pečující, který se rozhodne postarat o člena rodiny nemocného Alzheimerovou nemocí sám osobně s případným využitím služeb sociálních či zdravotnických zařízení, může najít dostatečnou pomoc a podporu ze strany společnosti, nebo zda je odkázán na vlastní iniciativu a prostředky. Podstatné také je, jaký postoj zaujímá veřejnost k pacientům s Alzheimerovou nemocí. Zda rodinní příslušníci očekávají spíše stigmatizující postoj společnosti, či u ní hledají a nacházejí vstřícnost a podporu. Otázkou je také, jaká je informovanost veřejnosti o této nemoci, zda lidé vědí, kam se v případě potřeby obrátit a kde zjistit, jaké jsou možnosti péče o jejich blízkého. Dostupnost informací o správném přístupu a léčbě má velký vliv na to, jakým způsobem se ubírá kvalita péče o člověka trpícího Alzheimerovou nemocí, od jejího počátečního stadia nemoci až do konečné fáze tohoto onemocnění.

I. SOUČASNÉ POPULAČNÍ TENDENCE VE VZTAHU K ALZHEIMEROVĚ NEMOCI

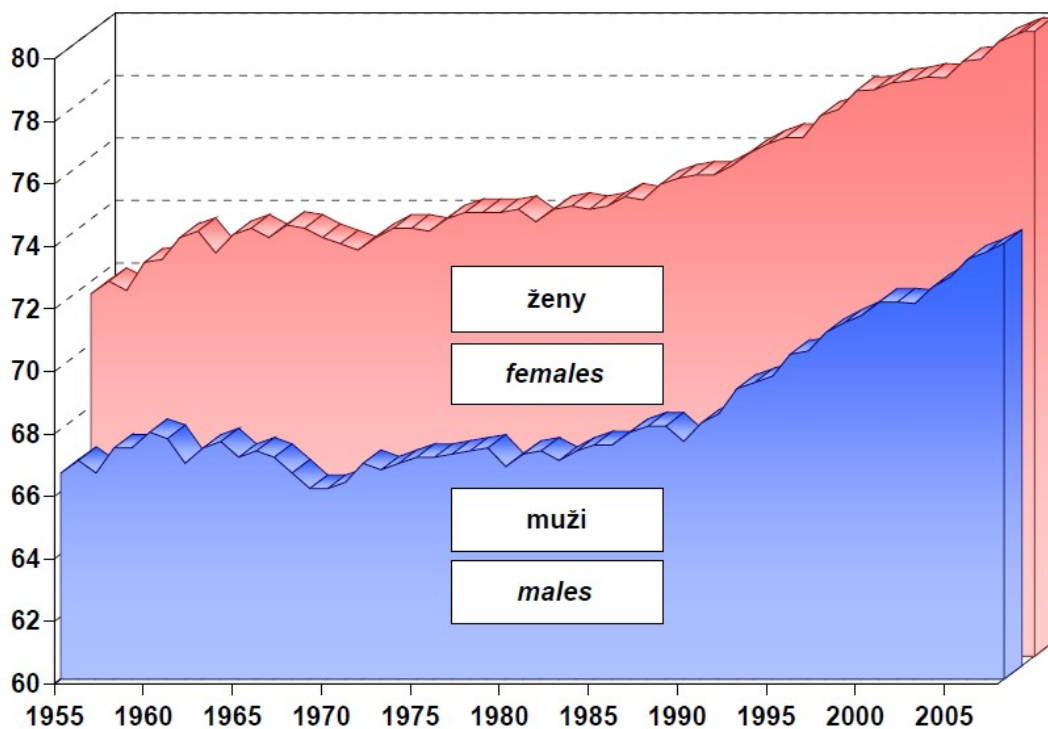
Jedním z nejmarkantnějších ukazatelů současných populačních tendencí je stárnutí populace. To je nepřehlédnutelným fenoménem, se kterým musejí počítat nejen systémy zdravotní péče, sociálních služeb a sociálního zabezpečení, ale především a nejlépe s určitým předstihem jednotlivé politické reprezentace na centrální, regionální i místní úrovni. Jde o jev, který se vztahuje k celé společnosti. Co se týká členských zemí Evropské unie, má populace jednotlivých zemí rozličnou věkovou strukturu. V roce 2008 bylo v České republice 14,87% lidí starších 65 let, to je 1 556 152 obyvatel. Česká republika se nacházela mezi zeměmi, jejichž populace je relativně mladá, a to např. vzhledem k Itálii kde žije 18,2% seniorů nad 65 let, dále v Řecku, Španělsku a Německu.¹

Celkem žije v Evropské unii po jejím rozšíření 16% seniorů. V České republice je z lékařského a demografického hlediska považován za počátek stáří věk 65 let. Existuje řada dalších podrobnějších dělení, kdy za mladší seniory jsou považováni lidé ve věkovém rozmezí 65-74 let, starší senioři patří do rozmezí 75-84 let, a skupina velmi starých seniorů se nachází ve skupině nad 85 let. (Holmerová 2007b: 7 – 8)

Existuje řada aspektů, dle kterých je možné rozdělovat lidský věk. Hovoří se o věku kalendářním, biologickém (který odpovídá stavu jednotlivých orgánových systémů – například stavu cév) nebo o věku sociálním. Z. Kalvach navrhuje členění podle funkční zdatnosti, určité zdravotní rizikovosti a potřeby zdravotnických služeb, a to na zdatné, nezávislé, křehké a zcela závislé seniory. (Holmerová 2007b: 27-29)

¹ Použitá data jsou z roku 2008. Data z roku 2009 nebyla k dispozici v době, kdy byla tato práce vypracována, neboť Statistický úřad je teprve zpracovával.

Vývoj střední délky života při narození v České republice *Trend of life expectancy at birth in the Czech Republic*



Zdroj: Ústav zdravotnických informací a statistiky v České republice

Z tohoto grafu je patrné, že průměrný dožitý věk mužů i žen má od roku 1990 rostoucí tendenci. Nejnižší dožitý věk u mužů byl zaznamenán v roce 1970, kdy činil 67 let. Nejvyšší sledovaný věk u mužů dosahoval v roce 2005 72 let. Tento jev má obdobný charakter i u ženského pohlaví. Ženy se však dožívají zpravidla o 11% více než muži. Ve sledovaném období byl u žen zaznamenán nejnižší věk v roce 1955, který činil 72 let a nejvyšší v roce 2005, který dosáhl 80 let.

Střední délka života, jinak také naděje na dožití je ukazatel vycházející z úmrtnostních tabulek. Vyjadřuje počet let, které v průměru ještě prožije osoba v určitém věku. Nejčastěji se udává střední délka života ve věku 0, tedy při narození,

a to odděleně pro obě pohlaví. Jedná se o ukazatel hypotetický, vycházející z předpokladu zachování stávajících úmrtnostních poměrů, vyjadřujících úmrtnostní situaci v daném roce.

V České republice v roce 2007 dosahovala střední délka života žen (naděje na dožití při narození) 79,9 roků, u mužů 73,7 roku. (Kolektiv autorů 2008: 135)

Projev, jako je stárnutí populace, který je typický nejen pro vysoce rozvinuté země (nejpokročilejší je v Japonsku), ale pro všechny rozvíjející se země (Čína) je důsledkem přechodu od společnosti s vysokou úmrtností a porodností ke společnosti s nízkou úmrtností a porodností. (Loužek 2010)

Na této tendenci se podílí především celosvětově stoupající průměrná délka života, přesněji střední délka života, tedy stárnutí populace a současně nízká porodnost, markantní v zemích s vyspělou ekonomikou, která se začíná objevovat v zemích středně rozvinutých, ale i v zemích, které se teprve rozvíjejí. V roce 2008 připadlo v České republice na jednu ženu během jejího reprodukčního období 1,5 dítěte. Tento ukazatel zvaný úhrnná plodnost ukazuje, jaký průměrný počet živě narozených dětí připadá na jednu ženu během jejího reprodukčního období. Od konce osmdesátých let v České republice úhrnná plodnost prudce klesala a v roce 1999 dosáhla historického minima 1,13. Od té doby, tedy od roku 2000, se velmi pozvolna zvyšuje na hodnotu 1,5. Tento vývoj bývá připisován odkládání mateřství do vyššího věku. Nejvyšší specifickou plodnost měly ženy ve věku 25-29 let. (ÚZIS 2008: Aktuální informace č. 61)

S prodlužováním délky života je spojen vzestup incidence (počet nově zjištěných případů onemocnění v daném časovém období v populaci) a prevalence (počet všech případů v populaci) všech forem chorob spojených s vyšším věkem, tedy také demencí včetně Alzheimerovy nemoci. Incidence Alzheimerovy nemoci v populaci starší 65 let se pohybuje okolo 10 případů na 1000 lidí za rok. U populace starší 85 let je incidence celkově 90 případů na 1000 jedinců za rok. V epidemiologických studiích je výskyt střední nebo těžké demence udáván ve věku 65 let 2-5%, někteří autoři uvádějí 4-7%. Nejvíce údajů je k dispozici pro

Alzheimerovu nemoc, u níž se počet postižených každých pět let zdvojnásobí. Ve věku 80 let trpí demencí až 20-25%, ve skupině nad 80 let až 30%, odhady pro věkovou skupinu nad 95 let se pohybují na prevalenci 50-65%. (Hort a spol. 2007: 155)

II. ALZHEIMEROVA NEMOC A JEJÍ ZAŘAZENÍ MEZI OSTATNÍ FORMY DEMENCÍ

Alzheimerova nemoc spadá do kategorie demence a zároveň je nejčastěji se vyskytující demencí na světě vůbec.²

Demence tvoří skupinu chorob, u kterých dochází k podstatnému snížení paměti, intelektu a ostatních tzv. kognitivních čili poznávacích funkcí. Pojem demence pochází ze spojení dvou latinských slov de (bez) a mens (mysl, vědomí, rozum). V lékařské literatuře je demence definována jako rozvoj mnohočetných kognitivních (poznávacích) defektů zahrnujících poškození paměti a nejméně jednu z kognitivních poruch jako jsou afázie (porucha řeči), apraxie (ztráta schopnosti provádět naučené činnosti), agnózie (ztráta schopnosti poznávat a odlišovat) nebo poškození tzv. exekutivních funkcí, tj. funkcí zajišťujících organizaci chování cíleně vedoucí k určitému mentálnímu či fyzickému výkonu. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí, verze 10 je demence definována jako syndrom, který vznikl v důsledku onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního rázu, u něhož dochází k narušení mnoha vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, chápání, uvažování, schopnosti učení, řeči, úsudku, tedy kognitivních funkcí. Vědomí není zastřeno. Zhoršení kognitivních funkcí je obvykle doprovázeno, někdy také předcházeno zhoršením kontroly emocí, sociálního chování a motivace. Stručně řečeno dochází k úpadku intelektu a paměti, který je doprovázen nejrůznějšími psychickými poruchami.

V průběhu rozvoje demence se často k různě vyjádřené poruše paměti a kognitivních funkcí přidávají deprese, poruchy emotivity, poruchy vnímání

² Všechny údaje v této kapitole, pokud není uvedeno jinak, čerpány z Hort, Jakub a spol., Paměť a její poruchy. Paměť z hlediska neurovědního a klinického. Praha: 2007, Maxdorf.

(halucinace, iluze) a mohou se vyskytnout i závažné poruchy myšlení. Vždy dochází k poruše osobnosti vedoucí k její těžké degradaci. To vše sebou nese postupné snižování až zánik schopnosti pečovat o sebe a provádět běžné denní úkony, jinak řečeno dochází k poklesu až ztrátě sociální způsobilosti.

Existuje několik typů demencí. Nejběžnější formou demence je Alzheimerova nemoc, která se na celkovém počtu demencí podílí 50-65%. Tato choroba je řazena do skupiny primárně degenerativních forem demencí. Do této skupiny patří dále například nemoc s Lewyho tělísky a demence při Parkinsonově chorobě. Další častou formou jsou demence vznikající jako důsledek cévního postižení mozku, takzvané vaskulární (cévního původu) demence, které tvoří asi 15% všech demencí. Zde hrají roli faktory, jejichž kombinace vedou k nedostatečnému prokrvení a okysličení mozkové tkáně a ke snížení mozkové látkové přeměny.

Vaskulární demence má různé formy, z nichž je nejznámější a nejčastější tzv. multinfarktová demence. Ta se vyvíjí na podkladě mnoha malých mozkových infarktů, které jsou způsobeny přerušením v cévním zásobení mozku, jehož výsledkem je poškození části mozkové tkáně, konkrétně mozkové kůry. Dalších 15% případů demencí tvoří kombinace obou výše uvedených forem. Další skupinu tvoří tzv. symptomatické čili sekundární formy demencí při jiných chorobách, např. při alkoholismu, intoxikacích, nádorech, zraněních mozku či infekčních onemocněních (AIDS, syfilis).

Alzheimerova nemoc má svou výjimečnou a relativně mladou historii. První zmínky související s Alzheimerovou nemocí se objevují koncem 19. století. Podnětem k pojmenování této nemoci byla přednáška německého psychiatra Aloise Alzheimerova, která se konala roku 1906 v Tübingenu. Ten zde přednášel o případu 51 leté pacientky, Augusty D., která trpěla velmi závažnou formou demence v poměrně nízkém věku. Autor své zkušenosti o tomto případě publikoval v roce 1907. Alzheimerovým hlavním objevem byly „Alzheimerovy změny neurofibril“, dnes nazývané „tangles“- neuronální klubka, která nalezl ve třetině neuronů.

Hlavním kritériem odlišností této formy demence od jiných forem demence byl histologický nálezn, nízký věk pacientů, který tuto formu odlišoval od tzv. senilní - stařecké demence a dále závažnost, tedy tíže onemocnění. Výskyt Alzheimerovy nemoci je podle odhadů stále narůstající. V současnosti Alzheimerovou nemocí trpí na celém světě 17-25 milionů lidí. V České republice se odhaduje počet nemocných na 100 000 až 120 000. (Holmerová a kol. 2007a: 29 - 30)

V roce 2006 žilo v zemích Evropské unie celkem 5,4 milionů lidí postižených Alzheimerovou chorobou nebo jiným onemocněním způsobujícím demenci. V důsledku stárnutí populace v následujících letech vzroste počet lidí postižených demencí, na dvojnásobek v zemích západní Evropy a na trojnásobek v Evropě východní. (Holmerová a kol. 2007a: 9 - 11)

Alzheimerova nemoc se objevuje většinou sporadicky, občasně, tedy bez dědičné souvislosti. Vyskytuje se ve vyšším věku, konkrétně ve věku kolem 60 let a její incidence výrazně stoupá s věkem. Rychlost progresu onemocnění je obvykle spojena s jejím výskytem v mladším věku. Formy dědičně vázané tedy tzv. familiární jsou velmi vzácné a manifestují se většinou v mladším věku. Podezření na tuto formu budí opakovaný výskyt nemoci v rodině. U žen je tato nemoc častěji v absolutních četnostech, protože se ženy dožívají vyššího věku než muži.

Pravá a přesná příčina onemocnění není dosud známa, je prokázáno, že výskyt stoupá s věkem. Hlavní morfologické změny jsou ukládání amyloidu (škrobové substance popsané A. Alzheimerem) v mozku v tzv. placích a neuronálních klubíčkách. Do souvislosti s Alzheimerovou nemocí se jako rizikové faktory udávají zejména neléčený vysoký krevní tlak a s tím spojený výskyt cévních mozkových příhod, dále opakovaná poranění a úrazy hlavy, časté narkózy spojené s poruchou prokrvení mozku, jeho nedostatečným okysličením a s tím související zhoršení metabolismu mozkových buněk. Častým a doprovodným onemocněním je deprese, která může rozvoji Alzheimerovy nemoci předcházet, napomáhat a dlouho ji zastírat. Poměrně častou chorobou, která může rozvoj Alzheimerovy nemoci zakrývat, je různý stupeň nedoslýchavosti, pro který senior nerozumí okolí, stydí se

za to, chová se více nepřiměřeně či vůbec omezí své aktivity a komunikaci s okolním světem. (Kolektiv autorů, Česká alzheimerovská společnost 2003: 6)

V průběhu nemoci můžeme odlišit tři stadia, toto členění je ale značně schematizované, protože průběh je proměnlivý, zejména v rychlosti progresu a vyjádření konkrétních příznaků. Forma a průběh onemocnění závisí z velké míry na tom, o jaký typ osobnosti se jednalo před počátkem nemoci, v jaké byl fyzické a psychické kondici a jaký byl jeho životní styl. Neméně významné je rodinné zázemí, zda je vůbec přítomno a jaké jsou vztahy v rodině, dále jak se jednotliví účastníci péče o seniora na tuto novou situaci adaptují. Pro každé stadium jsou určité příznaky charakteristické, některé se mohou objevit v kterémkoliv stadiu, či nemusejí nastat vůbec. (Jirák a spol. 1998: 14-16)

První stadium, syndrom počínající a mírné demence je charakteristické tím, že pacient je soběstačný, je schopen vyjádřit co chce a co nechce, dokáže žít relativně samostatně. První projevy jsou mírné a často přehlédnutelné. Jedná se především o zhoršení orientace v čase i prostoru, je nápadné, že pacient má výraznější obtíže v nových situacích, které nedovede řešit a často je proto odmítá. Zároveň dochází ke zhoršení vyjadřování, zadrhávání a obtížnější hledání slov. V popředí probíhajících změn stojí také ztráta zájmu o koníčky a oblíbené předměty, potíže s rozhodováním, ztráta iniciativy, deprese či agresivní chování. Projevy této první fáze jsou rodinou, blízkými a často i lékařem bagatelizovány, dávány do souvislosti s věkem či jiným přijatelným důvodem. Přesto právě léčba zahájená v této etapě má požadovaný efekt, tedy zmírnění či pozastavení vývoje nemoci.

Ve druhém stadiu se jednotlivé problémy a příznaky zvýrazňují, stále více znesnadňují nemocnému život. Ten již není schopen bydlet samostatně bez pravidelné dopomoci v jednotlivých aktivitách. Obtíže znemožňují každodenní aktivity jako je nakupování, vaření a uklízení. Pacient má významné výpadky paměti, často, a velmi přesvědčeně obviňuje okolí, že se mu ztrácejí věci a cennosti. Je nutná dopomoc při sebeobslužných činnostech, tedy mytí, oblékání, obouvání. Nemocný často bloudí, ztrácí se, neví kde je, chová se nepřiměřeně v dané situaci,

jeho řečové schopnosti se zhoršují, pacient se velmi špatně vyjadřuje. Mohou se objevit bludy, halucinace a nevývratné smyšlenky.

Třetí stadium je stavem nesoběstačnosti, vyznačuje úplnou závislostí postiženého. Pacient má obtíže při příjmu potravy, obtížně polyká, potřebuje pomoc další osoby při podávání jídla a i při krmení. Pacient není schopen poznat přátele a dokonce ani členy vlastní rodiny, vlastní manželku považuje za cizí osobu, má obtíže s chůzí, které vedou k upoutání na lůžko. Pacient většinou trpí významnými poruchami chování a neudrží moč a stolicí.

S pomocí správné a včasné léčby a přizpůsobení přístupu okolí je možné zpomalit jednotlivá stadia Alzheimerovy nemoci. Ale i přes značný pokrok medicíny není v současné době k dispozici účinná kauzální, tedy příčinná léčba a Alzheimerovu nemoc nelze za současného stavu znalostí vyléčit. Přesto se lékaři a vědci stále snaží objevit účinný lék proti této zákeřné nemoci. Včasným zahájením léčby je možné průběh nemoci výrazně zpomalit a zachovat tak po delší dobu přijatelnou kvalitu života a soběstačnost pacienta. (Kolektiv autorů, Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují 2004: 13-18)

Dosud nebyla odborníky objevena účinná forma prevence. Lze ale oprávněně dedukovat, že je žádoucí dodržovat pravidla zdravého životního stylu, tedy správné životosprávy doplněné přiměřenou pohybovou aktivitu. Někteří odborníci v oblasti demencí shrnují následující pravděpodobné rizikové faktory: stárnutí, dědičnost, deprese, prodělané onemocnění či úraz mozku, škodlivý životní styl, nezdravá strava, škodliviny vnějšího prostředí, dlouhodobý stres.

Důraz kladou na správnou a včasnou léčbu vysokého krevního tlaku, prevenci a včasnou léčbu cévních mozkových příhod. Pro starší generaci je důležitá včasná diagnóza nastupující demence a následná léčebná opatření. Ta by měla vést k co nejširšímu zachování pacientových každodenních zvyků, prodloužení a zlepšení dosavadní kvality života a vztahů pacienta a jeho okolí. (Pidrman 2005: 11-13)

Pacienti trpící Alzheimerovou nemocí umírají nejčastěji na nějaké zároveň se vyskytující a komplikující onemocnění, jako jsou plicní záněty nebo následky úrazů. Jejich choroba, tedy Alzheimerova nemoc významně snižuje jejich obranyschopnost a schopnost adaptace. Průměrná délka přežití u Alzheimerovy nemoci je 3-7 let od objevení se prvních příznaků. Při vhodné léčbě a péči může být toto období delší a naopak. U mladších pacientů lze očekávat rychlejší vývoj onemocnění. (Jirák a kol. 1998: 14)

II.1 Možnosti stabilizace stavu pacienta s Alzheimerovou nemocí

Existuje několik možností stabilizace stavu pacienta trpícího Alzheimerovou nemocí. Jednou z nich je medikamentózní – farmakologická léčba. To znamená, že stěžejní funkci hraje skupina léků ovlivňujících kognitivní – poznávací funkce, dále se používají jiné pomocné léky které tlumí například často se vyskytující a nežádoucí neklid, deprese (antidepresiva), nespavost a další stavy. Léčba tzv. kognitivity je velmi nákladná a je v současné době z podstatné části hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Její účinnost má pozitivní dopad jak v konkrétním tak celospolečenském měřítku. Včasná léčba dokáže oddálit těžká stadia choroby, zlepšit a udržet kvalitu života a zejména prodloužit dobu, kdy je pacient soběstačný. To oddálí nutnost umístit pacienta do zdravotnického či sociálního zařízení. Základní podmínkou je, aby byla léčba zahájena včas. (Jirák 1998: 24-27)

Další možností je aktivizační léčba. V ní se usiluje o udržování dostatečné psychické aktivity, posilování sociálních kontaktů a vazeb, společně s udržováním duševní pohody a pocitu bezpečí. To pacientovi pomáhá si zvyknout na změny, které se dějí přímo s ním ale také se odrážejí na prostředí, ve kterém se může začít špatně orientovat či ztrácet. Jakákoliv změna v jeho okolí je rizikem pro rozvoj Alzheimerovy nemoci. Proto je důležité, aby se s pacientem zbytečně necestovalo a neměnilo se často místo jeho pobytu. Měli bychom dbát na to, aby byla pacientovy

věnovaná co největší pozornost pro posílení důvěry a zabránění pocitu strachu a bezmocnosti.

Pokud jde o paměť a jiné kognitivní funkce, je klíčové, aby byla cvičením udržována jejich aktuální úroveň. S pamětí je to jako se svaly, pokud je nepoužíváme, také ochabují, a následně citelně ubývají. Procvičování by mělo probíhat v pravidelném časovém intervalu a mělo by být tématicky zajímavé. Samotný trénink by měl zahrnovat trénování paměti a jiných poznávacích funkcí. V současné době vychází řada publikací na téma trénink kognitivních funkcí, výběr jednotlivých forem a možných variací je velký. Pacientovi s Alzheimerovou nemocí by měl být vybrán takový typ cvičení, který ho nejvíce stimuluje a vyhovuje mu. Zadáání by neměla být příliš složitá. Jednodušší cvičení, s výhodou v sedě na židli nebudou velkou měrou pacienta zatěžovat. Měli bychom po něm žádat jen takové úkoly, které je schopen ve svém aktuálním stavu ještě zvládnout. (Buijssen 2006: 103-105)

Jiná možnost stabilizace stavu pacienta je léčba současně se vyskytujícími, většinou chronických chorob a stavů. Jedná se o nemoci, které se častěji vyskytují ve vyšším věku. Mezi tyto nemoci patří problémy se zrakem a sluchem, střevní potíže, nemoci srdečně cévního aparátu, osteoporóza (úbytek kostní tkáně a s tím spojená zvýšená lomivost kostí), časté jsou úrazy vyplývající ze zhoršené orientace v prostoru. Podrobněji jsou pak tyto nemoci a jejich charakter uvedeny ve čtvrté kapitole této práce. Je důležité zjistit, do jaké míry tyto další nemoci pacienta s Alzheimerovou nemocí omezují v jeho každodenních činnostech a cvičeních a podle toho je přizpůsobit pacientovu aktuálnímu stavu. (Pidrman 2005: 75-80)

Přiměřená pohybová aktivizace a tělesná cvičení většinou působí příznivě na pacientovu fyzickou i psychickou stránku. Bylo zjištěno, že lidé trpící Alzheimerovou nemocí, kteří byli zvyklí na pravidelný pohyb, lépe zvládají udržet si svou mobilitu v pozdějších stádiích Alzheimerovy nemoci. Tito lidé jsou mnohdy schopni během fyzických cvičení komunikovat s okolím. Díky tomu jsou často jejich výsledky lepší, než u těch, kteří nejsou zvyklí na vazbu s okolím během cvičení. (Vellas 2001: 217-220)

Měli bychom se snažit o vytvoření adekvátního, bezpečného domácího prostředí, ve které se bude člověk trpící Alzheimerovu nemocí cítit dobře a bezpečně. Výsledkem pak bude menší riziko nehod, které by mohly přímo ohrozit křehké zdraví pacienta. Pokud už však musíme nějaké změny s cílem větší bezpečnosti udělat, musíme je provádět postupně a dbát na to, aby efektivně usnadnily život pacientovi i ostatním.

Nezbytnou součástí komplexní léčby je spolupráce s rodinou, podpora pečujících členů rodiny, snaha snížit zátěž pečujících a především poskytnutí potřebných informací. Potřebná pomoc je realizována prostřednictvím orgánů sociální péče, psychologickým poradenstvím, výše uvedenou Českou alzheimerovskou společností a jinými neziskovými organizacemi.

III. FORMY A MOŽNOSTI PÉČE O PACIENTA S ALZHEIMEROVOU NEMOCÍ

„Ústav je do jisté míry světem pro sebe, ostrovem soběstačného řádu, v němž je život omezenější a předvídatelnější než v okolním sociální prostředí. Ústav je spjat se třemi archaickými lidskými zkušenostmi: zkušeností rodiny, zkušeností obce a zkušeností vyhoštění, vyobcování.“ (Matoušek 1995: 19)

Péči o pacienta s Alzheimerovou nemocí je možné zajistit jednak s rodinou pacienta s případnou spoluúčastí terénních sociálních a zdravotnických služeb či ve zdravotnických nebo sociálních zařízeních. Dle potřeb pečujících je možné spojit obě formy péče do jedné, pacient tak zůstává v rodině, která příležitostně využívá možnosti pobytu pacienta v ústavním zařízení nebo využívá různých forem sociální a zdravotní péče či služby církevních a neziskových organizací.

Využití zmiňovaných služeb umožňuje pečujícím pokračovat v jejich pracovních činnostech. Přiměřeným odlehčením zátěže rodinných příslušníků (využití ošetřovatelských, asistenčních či jiných služeb) je oddalována institucionalizace nemocného. Pro pacienta s Alzheimerovou nemocí umožňuje využití uvedených služeb delší zachování struktury péče v rodině tím, že dojde k

odlehčení v některých případech až čtyřadvacetihodinové péče. Pečující tak mají možnost vyřídit potřebné záležitosti (práce, pochůzky na nákup, na úřady) a také možnost relaxovat, být sám sebou, jít na procházku či za svými oblíbenými zájmy. To je pro zachování schopnosti dále se starat o svého příbuzného více než nezbytné. (Kolektiv autorů – Česká alzheimerovská společnost 2003: 22)

III.1. Institucionální péče

Z historického hlediska má ústavní péče své kořeny již ve starověkém Egyptě. Tehdy převažovala pouze léčebná funkce spojená s náboženskými rituály a oběťmi. V Řecku a Římě se tato tradice dále rozvíjela. Zakládání útulků pro handikepované lidi se objevuje významněji až s křesťanstvím a je doloženo již za prvních křesťanských vládců Byzance. Později byla péče o sirotky, nemocné a handicapované soustředována pod patronací klášterů. Tyto církevní aktivity vycházejí ze sociálního učení spojeného s monoteistickými náboženstvími, jejichž myšlení bylo formulováno ve Starém a Novém zákoně. Zde je nahlíženo na pomoc bližnímu svému jako na ctnost. Soustava pravidel chování v těchto náboženských textech položila morální základy filantropie. (Tomeš 1996: 32)

Na konci středověku se v našich zemích přesouvá povinnost postarat se o sociálně handicapovaného člověka i na obci. Stalo se tak na základě tzv. domovského práva kodifikovaného Ferdinandem I. roku 1552. Obce se tak od 16. století stávají vedle církve dalšími zřizovateli ústavu pro lidi, kteří postrádají vlastní rodinné zázemí. (Matoušek 1995: 29)

Existuje několik funkcí ústavů. V jednotlivých typech ústavů mohou být tyto funkce naplněny v různém rozsahu a ne každé zařízení přebírá všechny funkce. První funkcí je podpora a péče, poskytování chybějícího zázemí či potřebné péče, bez níž se klient, trpící Alzheimerovou nemocí nemůže obejít. Tato podpůrná a pečovatelská funkce převažuje v zařízeních pro mentálně a sociálně handicapované, v zařízeních pro lidi s Alzheimerovou nemocí a domovech důchodců. Domovy důchodců a další zařízení pro dlouhodobý pobyt seniorů často nepřijímají právě pacienty s Alzheimerovou nemocí. Důvody jednotlivých zařízení se liší,

převažujícími argumenty jsou agresivita, dezorientace, špatná mobilita, a neklid pacientů s Alzheimerovou nemocí. Další funkcí ústavních zařízení je léčba, výchova a resocializace. Ta převládá v nemocničních, rehabilitačních zařízeních, v zařízeních pro rizikovou mládež a propuštěné vězně. Do těchto zařízení se dostávají pacienti s Alzheimerovou nemocí zejména v případech komplikací s dalším onemocněním, úrazem. Třetí funkcí ústavů je vyloučení, omezení a represe. Tyto funkce jsou v popředí ve věznicích a v některých uzavřených psychiatrických zařízeních. Právě v různých typech psychiatrických zařízení jsou také často umístováni pacienti s Alzheimerovou nemocí, a to zejména v případech vystupňované agrese, halucinací, bludů a dalších psychiatrických symptomů. (Matoušek 1995: 19-23)

Ústavy v nestejně míře omezují klientovo soukromí. Omezování svobodné volby klienta a omezování soukromí klientů je v demokratických společnostech často řešeným tématem. Mezi určitá rizika ústavní péče patří přítomnost většího omezování než je nutné a snaha ústavů bránit se nezávislé inspekci, kontrole. Již sama podstata ústavní péče znesnadňuje kontrolu a umožňuje zneužívání. (Matoušek 1995: 67-71)

O. Matoušek ve své publikaci *Ústavní péče* odkazuje na negativní stránky moci pečujících a jejího možného zneužití: Upozorňuje na možné zneužití moci, kterou personál mnohdy disponuje a může se u něj vyskytnout pokušení zneužít tuto určitou převahu vůči pacientovi s Alzheimerovu nemocí. Ačkoli jsou známy nedostatky a rizika ústavní péče, zůstává role ústavní péče či výchovy zatím nezastupitelná. Důvodem je skutečnost, že v současné době je moderní rodina stále méně ochotná pečovat o své handikepované členy. Moderní společnost je stále náročnější, pokud jde o požadavky na vzdělání, pracovní výkon a tempo. Pro současnou dobu je typické, že tradičních zdrojů společenské podpory, tedy přímé péče v rodině ubývá, a proto ústavy i přes jejich nedostatky (v různé míře ztráta soukromí, omezení svobodné volby klienta, mnohdy konzervativní a byrokratická pravidla příjmu a délky pobytu) zastávají svou nezastupitelnou roli v systému péče a podpory různě handicapovaných jedinců.

Varujícím příkladem je situace, ke které došlo v devadesátých letech dvacátého století v Itálii. Tehdy v rámci doktríny deinstitucionalizace došlo k radikálnímu a náhlému rušení psychiatrických ústavů pro chronicky nemocné. Současně nebyla zajištěna náhradní péče. Došlo k tomu, že z duševně nemocných se stali bezdomovci a klienti sociálních služeb a institucí, které na tuto situaci nebyly připraveny. (Matoušek 1995: 23)

Z tohoto je zřejmé, že neuvážené rušení ústavů pro jejich rizika a nedostatky není přínosem ani pro jejich klienty ani neřeším pro celospolečenskou potřebu. Cestou je tedy změna v nastavení koncepce takových ústavů ve smyslu celkové liberalizace, tedy omezení rigidních režimových pravidel, dále minimalizace represivních opatření na nezbytně nutnou formu a zároveň zvýšený důraz na zachovávání soukromí pacientů.

Standardem ve struktuře ústavní péče by měly být pokud možno menší zařízení, spíše rodinného typu. Žádoucí je zvýšení počtu odborného personálu a průběžné zajištění jeho dalšího vzdělávání. V současné době se ústavy otvírají vůči okolnímu světu, vzniká určitá propojenost s veřejným okolím (volná návštěvní doba, pořádání kulturních akcí pro okolní komunitu). Zařízení se více než na separaci zaměřují na potřeby klientů, jsou koncipovány jako ochrana klientů před nároky vnějšího světa. (Matoušek 1995: 23-24)

III.2. Možnosti péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí v současné rodině

Existuje celá řada formulací toho, co pojem rodina představuje. Obecně je považována za základní sociální jednotku. Jednotná sociologická teorie rodiny v současné době neexistuje. V sociálním prostoru existuje obrovská pluralita lidského partnerského a reprodukčního chování, jehož uskutečněním jsou různé typy domácností od manželství či nesezdaného soužití muže a ženy, soužití homosexuálů, leseb (v některých případech s adoptovanými dětmi či s dětmi z předchozích vztahů). Tradiční chápání rodiny je obecně představováno manželským párem s dětmi. Za model rodiny se považuje lidský pár s vlastním narozeným

dítětem. Rodinu je třeba proto odlišit od domácností. Ty tvoří soužití osob stejného i opačného pohlaví, které jsou nebo nejsou pokrevně spjaté. Pro rodinu je pokrevní vazba určující, lze také říci, že rodičovství ustavuje rodinu. (Možný 2002: 17)

Můžeme tedy rodinu chápat jako obecně původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci, která je základním článkem sociální kultury i základní ekonomickou jednotkou. Jejimi hlavními funkcemi jsou reprodukce a trvání lidského, biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorců a zachování kontinuity kulturního vývoje. (Velký sociologický slovník 1996: 940)

Rodina jako sociální jednotka podléhá tradicím a kultuře dané země. To znamená, že typy rodin se liší co do svých pravidel chování, rozdělení rolí mezi mužem a ženou. Formuje tak individuálně jedinečný vývoj člověka. Ve své podstatě by rodina měla poskytovat každému svému členu zázemí, pocit jistoty a bezpečí.

Každý člověk a speciálně člověk, trpící závažnými symptomy demence, má své potřeby, které se různí místem i časem, ve kterém se jedinec vyskytuje. Samozřejmě

ani nemocný, duchem nepřítomný člověk, kterému byla diagnostikována

Alzheimerova nemoc, není jen ostatními ovládanou loutkou, ale má stále své emoce, pocity a záblesky vzpomínek. Je stále součástí kolektivu, tedy rodiny, která pro něj představuje bezpečí, lásku, svobodu. Spoléhá se na své blízké, kteří mu mohou pomoci překonat strach a zmatek, který tato nemoc přináší. Lidé kolem něj ho důvěrně znají a vědí, jak se do té doby choval, kým byl a mohou mu pomoci v nadcházejících těžkých chvílích jeho života, které budou zkouškou pro všechny zúčastněné. Rodina a domov jsou úzce provázané a nemocný člověk v nich vidí jistotu, svou zakotvenost. (Zgola 2003: 16)

Převládajícím modelem současné rodiny je rodina malá (jádrová, nukleární, uzavřená). Skládá se z rodičů a dětí, žijících odděleně od ostatních příbuzných. Takový typ rodiny se soustředí především na své zájmy a potřeby. (Singly 1999: 13)

Co se týká proměny v postavení muže a ženy v rodině, změnilo se především postavení muže, který již není jediným živitelem, nýbrž i žena může zastávat tuto roli. Muž se stává jedním z živitelů rodiny, ale není příliš ochoten

zastávat práce v domácnosti a kolem dětí, zároveň má určité své nároky. Rodina si podržela svou výchovnou funkci v oblasti péče o velmi malé děti. Nejcennějším statkem již není majetek, ale vzdělání. (Singly 1999: 102 - 104)

Nicméně v každé společnosti jsou stanovena jasná pravidla a mezníky. Na jejich dodržování se podílí více faktorů, jako například společnost, stát, veřejné mínění. To, aby pravidla byla dodržována, musí zpočátku života jedince zajistit rodina, neboť ona je první model společnosti, se kterým přichází jedinec po narození do styku. (Singly 1999: 10)

V dnešní době hraje také důležitou roli předávání dřívějších funkcí rodiny (výchova dětí, vzdělání, péče o nemocné, staré a handicapované lidi) na stát. Stát jako regulátor má svými opatřeními v soukromé sféře značný dopad na obyvatelstvo. Jedná se například o zákon o antikoncepci, právech rodičů, sociálních dávkách a přídavcích, povinné školní docházce. Tímto za účasti státu dochází ke snižování závislosti rodiny na podpoře příbuzných, sousedů, ale také větší nezávislosti dětí na rodičích či ženě na muži. (Singly 1999: 37)

V současné malé rodině nemají staří lidé své ustálené a pevné místo. Rodina spíše akceptuje závislost dětí na rodičích, ale neakceptuje závislost rodičů na dětech. Fyzická přítomnost starých lidí v rodině je spíše výsledkem mimořádné situace jako např. ovdovění, nemoci. Přítomnost starých lidí v rodině však mnohdy trvá jen do doby, kdy je nemocný člověk soběstačný nebo alespoň částečně soběstačný. Později vyhledávají rodinní příslušníci pomoc jinde, například v ústavech zdravotní a sociální péče nebo využívají jiné formy pomoci.

To bohužel v některých případech existuje společně s tendencemi přezírat staré lidi a opovrhovat starší generací. Složitá situace nastává, když staří lidé, u nichž má demence již progresivní charakter, přestávají být soběstační a stávají se závislími na svém okolí, na členech své rodiny, tedy na lidech, kterými jsou ve svém životě obklopeni, do kterých vložili veškerou svou péči, důvěru a ideály. Člověk je handicapovaný svým vysokým věkem, k němuž patří různá zdravotní omezení, poruchy a nemoci, které se s tímto věkem objevují, ale nejsou vždy

spojovány s demencí. Tyto onemocnění mohou však přispět ke zhoršení Alzheimerovy nemoci.

Člověk má obecně schopnost vyrovnat se s jednotlivými fázemi života, kterými s překonáním určitých překážek postupně prochází. Mezi tyto období patří například puberta, vstup do dospělosti, osamostatnění se, odchod z domova, založení své vlastní rodiny, období odchodu svých již dospělých dětí a v neposlední řadě stárnutí a vyrovnání se s faktem blížící se smrti. Smrt jako taková je tím nejjistější, nevyhnutelným mezníkem s kterým v životě člověk přichází do styku a co se jeho samotného jednoho dne bude přímo týkat. Současná společnost si toto uvědomuje, třebaže myšlenky na smrt se mnoho z nás snaží vytěsnit. Připouštění si své smrtelnosti u člověka vyvolává odmítavé pocity, depresi, úzkost, strach. U starého člověka je realita smrti blízká, neznamena to však, že by se staří a nemocní lidé přestali těšit z přítomnosti. Naopak žijí ji intenzivněji. Dovedou řadu věcí více prožívat, vážit si jich a intenzivněji se z nich radovat. (Jarolímová a spol., 2007: 57-58)

Rodina je pro většinu lidí, tedy i pro pacienta s Alzheimerovou nemocí nejdůležitější sociální skupinou, ve které člověk žije. Rodinné prostředí dává pacientovi nezbytné zázemí, uspokojuje jeho potřeby a od nejranějšího až do pozdního věku zprostředkovává takové zkušenosti, které nelze jinak získat. Každý jedinec zastává v rámci širší nebo užší rodiny svou sociální roli, která je důležitou a v mnoha směrech určující součástí jeho života.

Ve vztahu k Alzheimerově nemoci vystupuje z jednotlivých funkcí rodiny do popředí vedle funkce biologické, výchovné, ekonomické a dalších především emocionální funkce rodiny. A právě emocionální funkce má pro pacienta s Alzheimerovou nemocí určující význam, neboť představuje pomoc a podporu v těžkém období života. (Holmerová a kol. 2007a: 254)

Přítomnost a pomoc rodiny, možnost spolehnout se plně na své blízké je velkou hodnotou, která přináší nemocnému člověku pocit jistoty a bezpečí. V současné době je forma rodinné péče v České republice využívána, a to zejména v prvním a druhém stadiu nemoci. Pečující lidé v produktivním věku se většinou

starají o své potomky, a přesto se snaží věnovat se náročné péči, kterou stav pacienta s Alzheimerovou nemocí se svým progredujícím vývojem vyžaduje.

Vzhledem k nárokům současné doby (akcent na výkonnost člověka a vysoké tempo současného životního stylu, snižování tradiční podpory rodiny), lze předpokládat, že těch, kteří se této náročné péči (péči o pacienta s Alzheimerovou nemocí) rozhodnou plně věnovat není většina. Rozhodnutí musí být řešeno v širší rodinné shodě. Lze předjímat, že bude častější spíše u rodin s výchovou v duchu křesťanských tradic či se silným vztahem k nemocnému, pro něž by možnost dát tatínka či maminku do ústavu představovala téměř životní selhání. Z pohledu na mou práci v Gerontologickém centru na informační a poradenské lince bylo patrné, že rodina, která nežije společně s pacientem musí tuto situaci řešit často velmi urgentně. Pečující musejí ve chvíli, kdy je situace neúnosná (pacient se ztrácí, neumí se postarat o sebe, zajistit si stravu) často zvážit, zda by nebylo vhodnější se přestěhovat k rodiči či si vzít pacienta k sobě nebo na přechodnou dobu využít některou z forem sociální a zdravotní péče, kdy příslušní pracovníci docházejí k pacientovi domů. Toho je však možné využít jen v počátečních stádiích nemoci.

Určitým doporučením je názor odbornice na tuto problematiku Ivy Holmerové, která v této souvislosti říká: „To, jak je dnes nastavený systém v péči o seniory, je dávno přežitý koncept z poloviny minulého století. Byty v panelácích stavěných v sedmdesátých letech už nepočítaly s dvougeneračním bydlením a stát pouze investoval do vytváření Léčeben dlouhodobě nemocných coby míst na dožití seniorů. To, co je pro lidi i pro stát dobré a vlastně nejefektivnější, je nechat rodinu, aby se starala o své blízké sama. Jen je potřeba jí co nejvíce pomoci, aby senioři nemuseli opustit místa, kde léta žili, své blízké, a byli co nejdéle soběstační. (Petrášová 2008: 12-13)

IV. STRUKTURA A SUBJEKTY PÉČE O PACIENTA S ALZHEIMEROVOU NEMOCÍ

Péče o lidi, kteří již nejsou schopni se o sebe samostatně postarat, a ani jejich rodina tuto péči není schopná poskytnout, je zprostředkována prostřednictvím provozování speciálních pobytových zařízení, které jsou zřizovány a provozovány jednak státem či jiným subjektem (město, obec, církev, soukromý subjekt). Ty se dále dělí podle příslušnosti k resortu zdravotnictví, k resortu práce a sociálních věcí nebo dle zaměření a dle možnosti délky pobytu (krátkodobý, dlouhodobý a trvalý pobyt). Podstatnou skutečností v kontextu této práce je to, že péči o pacienty s Alzheimerovou nemocí poskytují jen některá zařízení specializovaná na péči o seniory. Využití jednotlivých možností v péči o pacienta s Alzheimerovou nemocí záleží jednak na stadiu vývoje tohoto onemocnění a dále, a to je zásadní, na možnostech a postojích jeho rodiny. Významnou roli hraje také lokální dostupnost potřebného zařízení pro případné návštěvy rodiny a přátel. V současných stádiích onemocnění má významnou váhu také přání klienta, to však s postupujícím vývojem nemoci nebývá jasně vyjadřováno, a pokud ano, záleží jeho naplňování na objektivních možnostech.³

Sociální péče je poskytována v mnoha různých formách. Nejběžněji rozšířenou formou je pečovatelská služba, která představuje formu terénní sociální péče. Je poskytována občanům v jejich domácnostech nebo domovech s pečovatelskou službou, ve střediscích osobní hygieny a jídelnách pro důchodce. Pečovatelská služba nabízí služby jako např. nákupy, služby osobní hygieny, výrobu a dovoz jídla, asistenční služby a úklid. Tuto službu může využívat v počátečním stadiu nemoci i samostatně bydlící pacient s Alzheimerovou nemocí, sám nebo za podpory své širší rodiny. (Kolektiv autorů 2004: 91)

³ Všechny údaje v této kapitole, pokud není uvedeno jinak, čerpány z Kolektiv autorů – Ministerstvo práce a sociálních věcí. Základní ukazatele z oblasti práce a sociálního zabezpečení v České republice. Praha: 2007.

Denní centra neboli stacionáře představují určitý posun ve struktuře sociální péče a vycházejí vstříc rodinám pacientů, jejichž členové jsou zaměstnaní, starají se obvykle o své potomky. V případě, že mohou a chtějí se starat o svého člena rodiny, který trpí Alzheimerovou chorobou, mimo pracovní dobu, tedy v noci a o víkendech, jsou tato zařízení velmi vhodná. (Jiráček 1998: 28)

Stacionáře fungují jako tzv. denní centra, kam rodina pacienta dopraví ráno a odveze jej večer či dříve dle své potřeby. Možnost využít toto zařízení pro konkrétního pacienta je omezena především jeho zdravotním stavem, například schopností pohybovat se, dále psychickým stavem, kdy nelze přijímat osoby agresivní, se závažným neklidem, kdy ruší či zneklidňují ostatní pacienty. Některá zařízení poskytují vlastní možnost dopravy pacientů ráno i večer. Možnost dopravy je limitována pouze bydlištěm pacienta v příslušném obvodu. Takováto zařízení poskytují kromě stravování, zajištění hygieny také pohybovou terapii, aktivizační programy, výlety či jiné doplňkové služby. Pobyt v denním stacionáři výrazně odlehčí rodinným pečovatelům, kteří by se jinak o svého rodinného příslušníka museli postarat sami (osobně nebo zprostředkovaně) celých 24 hodin denně. Další pozitivem je, že aktivizační programy, které tato zařízení nabízejí, podporují delší uchování aktuálního stupně soběstačnosti klienta. Tyto programy dodržují určitou pravidelnou časovou posloupnost, ale režim zde není rigidní, spíše tvárně reagující na individualitu klientů. Svým průběhem by měl odpovídat přirozené náplni života dnešních seniorů. (Kolektiv autorů 2000: 28 - 32)

V dopoledních hodinách bývá realizován pravidelný program, který představuje jednak kondiční cvičení (většinou na židlích), jednak procvičování paměti v dimenzích přizpůsobené konkrétní sestavě klientů. Tzv. mozkový jogging ani učení nových znalostí nepřinášejí většinou u pacientů s rozvinutou Alzheimerovou nemocí znatelný úspěch. Ti reagují spíše na oblíbenou hudbu, humorné krátké vyprávění či se podílejí na procvičování každodenních činností. (Kolektiv autorů 2000: 34)

Zajímavým zpestřením v náplni stacionáře může být zařazení vaření, pečení, nakupování. Oblíbenou činností je pečení vánočního cukroví a činnosti spojené s přípravou aktuální výzdoby (Vánoce, Velikonoce). Základem práce na stacionáři je

udržování klidné atmosféry, posilování pocitu bezpečí klientů a podporování jejich pocitu dobré nálady a rozpoložení.

Další subjekty sociální péče jsou státní i soukromá zařízení k dlouhodobému pobytu. Jde o domovy seniorů, domovy s pečovatelskou službou či centra seniorů s celodenní péčí v dlouhodobém režimu. Nejvýhodnější pro pacienty s Alzheimerovou nemocí jsou zařízení přímo specializovaná pro osoby trpící touto nemocí či jinými demencemi. Nevýhodou těchto sociálních zařízení je skutečnost, že v nich není zajištěna dostatečně kvalifikovaná zdravotnická a ošetrovatelská péče. Časté jsou problémy s léky a zdravotnickými pomůckami. (Holmerová a kol. 2007a: 56)

Do struktury zařízení poskytující péči o nemocné s Alzheimerovou nemocí nezastupitelně patří zdravotnická zařízení různého typu, a to nemocnice, kliniky, odborné ústavy s lůžky akutní a následné péče a také léčebny dlouhodobě nemocných. Péče v těchto zdravotnických zařízeních je hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Současný model zdravotní péče v České republice odpovídá národnímu zdravotnímu pojištění. Vychází z povinnosti každého občana hradit zdravotní pojištění jako definovanou část svého příjmu. Povinnost platit toto zdravotní pojištění platí pro všechny občany bez výjimky. Podle zákona platí za občany, kteří nejsou ekonomicky aktivní stát. Velká část zdravotnických zařízení má se zdravotními pojišťovnami uzavřenou smlouvu o poskytování a úhradě zdravotní péče, a tak může poskytovat jejich pojištěncům zdravotní péči bez přímé úhrady. (Janečková 2009: 125 - 126)

Pacienti s Alzheimerovou nemocí využívají zdravotnická zařízení v souvislosti s doprovodnými onemocněními. Jde tedy například o onemocnění srdečního a cévního systému (vysoký krevní tlak, poruchy srdečního rytmu), pohybového a dechového aparátu, trávicí soustavy, případně o onemocnění infekčního typu či úraz. Častá je osteoporóza (úbytek kostní tkáně), dehydratace (nedostatek vody v organismu), k tomu přistupují změny hormonální, odchylky v krevní srážlivosti, různá onemocnění pohybového aparátu a úbytku svalové hmoty. Pro starší pacienty je typické nadužívání léků, což s sebou nese nepřehlednou

kumulaci jejich nežádoucích účinků. Ve stáří jsou také velmi časté deprese, které mohou zastírat či se překrývat s dalšími symptomy a příznaky různého typu demence a stařecké nedoslýchavosti.

Častým důvodem hospitalizace je zhoršování Alzheimerovy nemoci s akutní potřebou stabilizace zdravotního stavu. Dále je tato možnost využívána pacienty ve velmi pokročilém stupni Alzheimerovy nemoci. Také ji mohou využít pacienti s výraznými psychiatrickými příznaky a abnormalitami v chování (agrese, stavy závažného neklidu, halucinace). Pacienti jsou přijímáni buď na akutní lůžko ve spádové nemocnici či v odborném ústavu.

Pokud zdravotní stav po hospitalizaci na akutním lůžku v zařízení nemocničního typu není stabilizovaný (i nadále trvá potřeba zdravotní péče), jsou pacienti převezeni do tzv. léčebny pro dlouhodobě nemocné. V těchto zdravotnických zařízeních může být pacient hospitalizován pouze tři měsíce, pokud se nepodaří nalézt vhodné odpovídající zařízení, lze pobyt ze sociálních či ve výjimečném případě ze zdravotních důvodů prodloužit. Určitou nevýhodou tohoto zařízení je limitovaný pobyt, režim zdravotnického zařízení včetně financování (jednotná platba za lůžko) a veřejně známé nedostatky v personálním vybavení těchto zařízení. (Holmerová 2007b: 56, Petrášová 2007: 12-13)

Velkou pomocí pečujícím rodinám jsou i lůžková či ambulantní zařízení podporovaná církevními organizacemi, (diakonie, charity) dále svépomocné skupiny a centra České alzheimerovské společnosti. Česká alzheimerovská společnost vznikala v průběhu roku 1996 a byla zaregistrována jako občanské sdružení v únoru 1997. Vznikla na základě spolupráce odborníků, kteří se zabývali problematikou občanů postižených demencí. V současné době je Česká alzheimerovská společnost již respektovaným členem významných mezinárodních organizací. Její činnost je v České republice realizována mimo jiné prostřednictvím tzv. kontaktních center České alzheimerovské společnosti. Ta v jednotlivých regionech poskytují odlehčující služby, jejichž šíře a spektrum se v jednotlivých regionech liší. Jsou to hlavně činnost poradenské linky, osobní konzultace, dále poskytování ošetrovatelské, pečovatelské a respitní péče. Některá centra také

organizují činnost svépomocných skupin, provádějí edukační činnost, v některých případech poskytují lůžkovou péči, často je při nich zřízeno denní centrum pro seniory a centrum pro trvalé pobyty pacientů.

Respitní čili odlehčovací péče je organizována Českou alzheimerovskou společností jako forma pomoci pečujícím, kteří bydlí společně s pacientem a to jako odlehčovací péče pro pečující. Cílem je, aby docházející pracovník (většinou dobrovolníci, studenti) svou činností na určitou dobu zastoupil pečujícího. Ten si tak může zajistit například nákup, návštěvu u lékaře, vyřídit nezbytné úřední formality; jít na procházku či jinak využít tento volný čas.

Velmi významnou složkou činnosti České alzheimerovské společnosti je podpora při vytváření tzv. svépomocných skupin. Jde o skupiny pečujících rodinných příslušníků pod nepřímým vedením odborníka z oboru (lékař, psycholog). Na těchto neformálních setkáních si mohou pečující vyměnit své zkušenosti, navzájem si poradit, a to s odbornou podporou zkušeného specialisty. Tato setkání probíhala také na Gerontologickém centru v Praze Kobylisích, kde i nadále vypomáhám v práci na informační lince. Zde se těmto setkáním říká čaje o páté, protože probíhají vždy jednou za čtrnáct dní od 17 hodin formou posezení u čaje s drobným občerstvením.

Setkání přinášejí zúčastněným pečujícím v jejich náročném životním období možnost získat nejen praktické informace a rady, ale také určitou duševní podporu, pocit vzájemnosti, spříznění a sounáležitosti. Rodinní pečovatelé zde nacházejí klid, informace a podporu od lidí, kteří mají stejnou nebo podobnou životní zkušenost. Jednou za čas je pozván odborník (psychiatr, neurolog), se kterým mohou pečující prodiskutovat konkrétní odbornější problémy, které jsou spojené s životem jejich blízkých, kteří trpí Alzheimerovou nemocí.

Sociální služby jsou služby poskytované občanům, kteří vzhledem ke svému zdravotnímu stavu, věku, nemohu překonat obtížnou sociální situaci nebo nepříznivé životní poměry. Mezi uživateli sociálních služeb převažují lidé staršího věku a lidé se zdravotním postižením. V současné době činí podíl osob, které dosáhli věku 65 let a více v naší populaci 14,87%. V této skupině je významný

počet 80letých a starších osob, které společně se zdravotně znevýhodněnými jsou nejčastěji uživateli těchto služeb.

Pečovatelská služba představuje formu terénní sociální péče. Je poskytována občanům v jejich domácnostech nebo domovech s pečovatelskou službou, ve střediscích osobní hygieny a jídelnách pro důchodce. Pečovatelská služba nabízí služby jako např. nákupy, služby osobní hygieny, výrobu a dovoz jídla, asistenční služby.

Další formu sociální péče představují různé typy zařízení sociální péče. Seniorům je poskytována tato péče v domovech důchodců, domovech důchodců s pečovatelskou službou a penzionech pro seniory. Pro tělesně, mentálně či smyslově postižené občany či pro občany těžce zdravotně postižené či sociálně handicapované je poskytována péče ve specializovaných ústavech sociální péče.

V roce 2006 bylo v ČR celkem 1214 těchto zařízení. Na poskytování těchto sociálních služeb se podílel v roce 2006 stát 0,4%, kraje 32,7%, obce a města se podílely 32,4%, církve 20,2% a ostatní zřizovatelé 14,3%.

Jednou z forem pomoci je poskytování příspěvku na péči o osobu blízkou dle zákona č.108/2006 o sociálních službách v platném znění. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti na pomoci druhé osoby.

- I. stupeň částečná závislost příspěvek 2000Kč
- II. stupeň převážná závislost příspěvek 4000Kč
- III. stupeň úplná závislost příspěvek 8000Kč
- IV. stupeň úplná závislost 11 000Kč

V. SPECIFIKA PÉČE O PACIENTA S ALZHEIMEROVOU NEMOCÍ

To, co bych chtěla ve své práci zdůraznit, je zásadní odlišnost v přístupu, v komunikaci a charakteru péče k lidem trpícím Alzheimerovou nemocí oproti ostatním starším pacientům, kteří netrpí demencí. Péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí, který onemocní nemocí běžnou ve stáří (úraz, infekce, onemocnění srdce, pohybového aparátu) je mnohem náročnější než např. péče o pacienta pouze s výše uvedenými nemocemi vyššího věku, u kterého není přítomno onemocnění demencí. V takovém případě lze s velkou pravděpodobností předpokládat, že pacient, který netrpí Alzheimerovou nemocí, bude na všech úrovních spolupracovat a podílet se na léčebných opatřeních ve snaze uzdravit se a dál žít hodnotným životem v kvalitě přiměřené daným možnostem.

Péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí je specifická neboť ošetřující personál se musí vyrovnat s výraznými změnami chování a dalšími symptomy demence. Vzhledem k tomu, že výskyt Alzheimerovy nemocí stoupá s věkem, je zřejmé, že pacienti s Alzheimerovou nemocí budou trpět dalšími onemocněními typickými pro stáří tedy onemocněním pohybového aparátu, srdce a cév, nemocemi trávicího ústrojí a dalšími.

Je důležité, aby u pacienta s demencí byla zajištěna podpora a edukace rodinných pečujících. Všichni zúčastnění odborníci (praktický lékař, neurolog, psychiatr a další) by měli dát podrobné informace pečujícím dané rodiny, jako například kam se mohou obrátit o pomoc.

Na problémy, které se stářím přicházejí, reagují lidé s demencí Alzheimerova typu různým způsobem. Nedá se tedy předpokládat jednotné profilování v chování pacientů. Naopak na jejich chování je možné pozorovat impulsivnost, náladovost, agresivitu, ale také pasivitu nezájem a uzavření se do svého světa. V mnoha případech zaujímají k sobě i okolí odtažitý až negativistický postoj, jímž na okolí nepříznivě působí. Osoby postižené Alzheimerovou nemocí časně ztrácejí náhled, tedy uvědomění nemoci, necítí se nemocnými. Dochází u nich k celkové degradaci osobnosti, zvláště pak na úrovni eticko - estetických a obecných společenských návyků a schopností. Do popředí často vystupuje zvýšená

tvrdohlavost a sobeckost. Po emoční stránce dochází k emočnímu oploštění, kdy pacient není schopen projevovat patřičné nálady a přiměřené emoce. V některých případech se vyskytuje tzv. tupá euforie neboli spokojená nálada opět bez odpovídajících emočních reakcí. Přechodně se mohou vyskytovat deprese, úzkosti, bludy, nezvládání afektů, zejména vzteku. Přechodně a nekonstantně se vyskytují poruchy vnímání - halucinace (nejčastěji zrakové) a iluze. Časté jsou též bludy, tedy chorobné nevývratné myšlenky. Jednou z nejčastějších je přesvědčení, že pacientovi někdo krade šaty ze skříně, peří z peřin, peníze, šperky, jídlo. (Jirák 1998: 8-17)

Protože péče o pacienta s Alzheimerovou nemocí představuje pro pečujícího velmi náročnou až vyčerpávající činnost, je nutné využít určitých zkušeností a doporučení odborníků. Pro rodinného pečujícího i pro profesionální pracovníky v soukromých či státních zařízeních existují určitá rámcová doporučení.

Mezi tato rámcová doporučení patří strukturování a pravidelnost každodenních činností, zavedení stereotypů. Pro pacienta s demencí znamená pravidelnost a řád v běhu věcí pocit jistoty. Redukuje nutnou potřebu jeho spolurozhodování. Pacient ze všeho nejvíc potřebuje pocit pohody a bezpečí, neměl by být vystavován nenadálým a neočekávaným situacím. Pro člověka s demencí je zavedená rutina zdrojem pocitu bezpečí. Je důležité usilovat o co nejdelší zachování soběstačnosti pacienta. K pacientovi se snažíme přistupovat vždy s vědomím, že se jedná o dospělého člověka, který se chová jako malé dítě, ale dítětem není. (Kolektiv autorů 1998: 22)

Určitý stupeň nezávislosti a soběstačnosti posílí pocit sebedůvěry pacienta. Pro něj je současně posilujícím prvkem pocit, že není na obtíž. To, že by byl lidem na obtíž je jedním z častých stesků závislých pacientů, zdrojem pocitu zbytečnosti, nechuti do života a různě vystupňované deprese, která vždy zhoršuje stav demence. Demence je nemoc, která ztěžuje vykonávání pro nás běžných, každodenních aktivit. Je to onemocnění nevrátelné, postupně se zhoršující a zároveň silně narušující životní cyklus člověka. To znamená, že aktivity dějící se od probuzení po ulehnutí k spánku, by měli být v koherenci a zjednodušeny na co možná nejvyšší procento. Aby zůstala zachována důstojnost a soběstačnost člověka, trpícího Alzheimerovou

nemocí včetně mobility, neměli by pečující dělat věci za něj, ale pouze mu podat pomocnou ruku tam, kde si sám již nedovede poradit.

Neměli bychom před pacientem mluvit v jeho přítomnosti o jeho zdravotním a zejména psychickém stavu. Jeho důstojnost by pro nás měla být důležitým faktorem. Zároveň bychom se měli snažit, abychom se ani v nejkritičtější situaci nechovali zneklidňujícím způsobem a nedávali najevo rozčilení, hněv, strach. Jakékoliv takové emoční projevy pacienti s demencí vnímají intenzivně a opět velmi často toto chování přejímají.

Základním pravidlem je zachovat klid a vyrovnanost a stále deklarovat pocit jistoty a bezpečí. Je třeba vše řešit s nadhledem a snažit se co nejlépe vyhýbat konfliktním situacím. Nepřikládat chování pacienta domnělé významy, tedy že něco dělá naschvál nebo že se nesnaží. Jakékoliv chování nemůže pečovatel vnímat osobně, protože pracuje a pečuje o nemocné lidi, jejich chování není jejich záměr či chyba, ale jejich nemoc. Při ztrátě paměti, ztrátě vnímání času a místa spojené s poruchou koordinace pohybů je zvýšené riziko úrazu. Proto je nutné přizpůsobit vybavení bytu, zejména koupelny, toalety a místnosti na spaní zvýšeným nárokům na bezpečnost.

Snaha o zachování fyzické zdatnosti je také důležitá. Vždy se však pečující musí přizpůsobit pacientovým schopnostem a zdravotnímu stavu. Vhodné jsou procházky, kondiční cvičení, cvičení na židli, dále aktivní či pasivní rehabilitace. Komunikace je dalším faktorem v péči o pacienta trpícího Alzheimerovou nemocí. Jelikož laik nepozná, v jaké fázi demence se jeho příbuzný právě nachází, musí nalézt takové způsoby komunikace, které mu pomohou v rozpoznání změn v jeho chování. Pacienti s postupující demencí stále více komunikují na nonverbální úrovni, a to gesty, výrazem v obličeji, postavením těla, hloubkou hlasu, pohledem do očí. Tyto projevy mohou ukazovat případný zájem či snahu lépe pochopit, co je požadováno. (Jarolímová a spol. 2007: 24)

K tomu, aby práce s pacientem byla co možná nejefektivnější, musí jeho ošetřovatelé a pečující pochopit jeho potřeby a přání, aby s nemocným mohli úspěšně pracovat v jeho každodenním životě. Péče o takové člověka bývá

vyčerpávající a náročná především pro jeho nejbližší okolí. Přístup k člověku s demencí by měl být chápající, s úctou a respektem. Musíme mít na paměti, že tito lidé, jedineční a cenní, mají své vlastní zážitky, rozdílné způsoby života i vzdělání, odlišné záliby a také různí se obavy z věcí, situací a činností, kterým nerozumějí. Základem této péče je tudíž pozitivní, podpůrný přístup, kterým je snaha naladit se na základě určitého vcítění do již specifického vnímání pacienta. (Jarolímová a spol. 2007: 55)

Proto je velmi důležitá aktivní péče a starost rodiny o takovéto slabší články, jakými staří a nemocní lidé jsou. Rodina či jiné náhradní prostředí by měli pro nemocného vytvořit příjemné, rodinné prostředí, které by přizpůsobili jeho aktuálním fyzickým, sociálním a především duševním potřebám, aby se v něm mohl cítit co nejlépe.

VI. SPOLEČNOST, JEJÍ POSTOJ A REAKCE K PACIENTŮM S ALZHEIMEROVOU NEMOCÍ A K JEJICH RODINÁM

Jak již bylo uvedeno vlivem pokroku v medicíně a díky změnám v životním stylu se průměrný věk člověka stále zvyšuje a společně s tím narůstá počet pacientů s Alzheimerovou nemocí. Toto onemocnění má velmi nepříznivou prognózu s průměrným přežitím 3-7 let, jak bylo uvedeno podrobněji v druhé kapitole. Postoj a přístup společnosti k nemocným s Alzheimerovou nemocí je podstatně ovlivněn obecně převažujícím přístupem k starším lidem a zároveň též obecným postojem k handicapovaným lidem. Obecně je v současné době patrné, že staří lidé, tím spíše nemocní staří lidé nestojí v centru přízně a obdivu široké veřejnosti. Často převažuje postoj, že v práci zabírají místo mladším a jsou ekonomickou zátěží nejen pro konkrétní rodinu, ale pro celý společenský systém. Lze konstatovat, že lidé v nynější době jsou pod velkým tlakem k dosažení stále vyššího výkonu. Tento tlak působí již od časného dětství, ve školce, škole, na úrovni výběru vhodného zaměstnání, dále v práci, v soukromí.⁴

Starý člověk trpí nejen tělesnými změnami, daleko podstatnější dopad mají změny v jeho sociálním postavení. Jedná se především o osamělost, finanční nejistotu, závislost, bezcílnost, pocit, že je člověk nežádoucí a nepotřebný. Proces stárnutí se nedá nijak zadržet.

Podpora a péče o nemocné seniory nepatří u nás do těžiště zájmu nejbližšího okolí a ani do středu zájmu společnosti. Z hlediska výkonnostního nastavení celé společnosti je pohlíženo na staří téměř jako na nemoc, která obtěžuje a zatěžuje celou společnost. V naší společnosti převládají vůči starším lidem negativní předsudky. Stárnutí je spojeno s omezováním, ochabováním a vyhasínáním schopností a staří lidé tyto celospolečensky přijímané vzorce přebírají. (Fürst, 1997: 153 – 154)

⁴ Všechny údaje v této kapitole, pokud není uvedeno jinak, čerpány z Holmerová, Iva a kol. Péče o pacienty s kognitivní poruchou. Praha: 2007a, Vážka.

Obecně je tento přístup ve vyhocené formě znám pod pojem ageismus. Nejrozšířenější definice ageismu hovoří o stereotypizování a diskriminaci lidí pro jejich stáří. Ageismus – neboli věková diskriminace je ideologie založená na sdíleném přesvědčení o kvalitativní nerovnosti jednotlivých fází lidského životního cyklu. Projevuje se skrze proces systematické, symbolické i reálné stereotypizace a diskriminace osob a skupin na základě jejich chronologického věku a nebo na jejich příslušnosti k určité generaci. (Jandourek 2001: 14)

Jde o apriorní vyřazování starších lidí z různých aktivit, z činností, které vyžadují zvýšenou odpovědnost, pozornost nebo z vedoucích a nadřízených pozic pod dojmem, že nebudou schopni kvalifikovaně rozhodovat a adekvátně jednat. Východiskem ageismu je názor, že stáří je nemoc, respektive že staří lidé už na většinu věcí prostě nestačí.

Staří však není nemoc a jinak zdravý, starší člověk se dovede plně postarat o sebe i o své okolí, i když s přibývajícím věkem přicházejí určité specifické změny, které ač neplatí absolutně, jsou většinou přisuzovány každé starší osobě. K typickým rysům patří následující znaky: Rigidita, neboli obtížnější přizpůsobování se novinkám a zůstávání v naučených postupech a stereotypech, zvýšený egocentrismus, který se projevuje upoutáváním pozornosti na svou osobu, výraznější projevování celoživotních rysů, jak kladných, tak záporných (netrpělivost, štedrost, sobectví, zodpovědnost), smíření se s realitou, především umíráním a smrtí, a také efektivnější využívání životních zkušeností.

Při onemocnění demencí dochází k tomu, že sociální vazby, které začleňují člověka do společnosti se mění, rozvolňují a mizí. Nemocní se často straní společnosti, podceňují se ještě více, než by odpovídalo jejich zdravotnímu stavu. Omezují své zájmové aktivity i každodenní činnosti. Tento negativní postoj většinou registruje rodina, která vidí, že něco není v pořádku. Pacient postižený demencí se začíná měnit, zdánlivě dělá potíže ostatním, chová se nepřiměřeně, nespolečensky, jeho chování budí přinejmenším rozpaky. Zároveň potřebuje stálý dohled a pomoc, ztrácí zájem o okolí a sebe sama, stává se nesoběstačným a závislým. Srovnatelně závažné tělesné onemocnění jako například nádorové

onemocnění či mozková mrtvice je přijímáno rodinou i širší společností jako smutná či tragická událost. Budí v lidech pocity lítosti, soucitu a snahu pomoci, či jinak prospět. Zhoršující se demence je ve svých důsledcích minimálně stejně či více závažná, ale budí spíše rozporuplné pocity včetně nechuti, určitého odporu a nevěle.

Pečující mají naopak často pocity studu, trapnosti a především nevědí jak se k této skutečnosti postavit. Většinou převažuje snaha či zájem vrátit pacienta na původní úroveň jeho schopností. Jde tedy o nepřijetí nemoci, spojené s cílem vrátit vše do původního stavu. Pečující mívají často za to, že jim nemocný dělá schválnosti, málo se snaží, nemá zájem o zlepšení ba přímo sabotuje jejich pomoc.

Prvky charakterizují současnou společnost, respektive většinu rodin s pacientem trpícím Alzheimerovou nemocí jsou velká neinformovanost, pocity studu a trapnosti v souvislosti s projevy nemoci, snaha odmítat diagnózu a překrývat ji jinou. To dle mého názoru může vyplývat z obecného strachu člověka z neznáma a vnímání důležitosti vlastního uvědomění si sebe sama a svojí sebekontroly. Právě proto lze snad očekávat od hlubší a rozšířenější informovanosti veřejnosti určitý pokrok v tomto směru. Závěrem lze říci, že současná společnost není připravena na reálný nárůst počtu nemocných, a to ani ve smyslu širšího celospolečenského vědomí, a zároveň ani ve smyslu připravenosti státního systému. Je třeba usilovat o to, aby staří a jakkoliv nemocní občané, tedy i pacienti s Alzheimerovou nemocí, byli bráni vážně jako každý jiný a nebyli považováni za děti, jak se často stává. (Fürst, 1997: 153 – 154)

ZÁVĚR:

V úvodu této práce jsem si položila několik otázek k problematice péče o pacienty s Alzheimerovou nemocí, k nimž bych nyní sdělila následující závěrečné informace a odpovědi, ke kterým jsem dospěla. Je zřejmou skutečností, na které se shodují jednotliví autoři, že nárůstem průměrné délky života (přesněji střední délka života) a při současné nízké porodnosti se neustále navyšuje podíl starých lidí ve společnosti. Prodloužení očekávané délky života související se zvyšující se úrovní zdravotní péče a její dostupnosti je velkým úspěchem.

Na druhé straně nelze opomíjet nárůst řady onemocnění, jenž mají tendenci se objevovat s narůstajícím věkem člověka. To v kontextu této bakalářské práce znamená především významný nárůst počtu onemocnění Alzheimerovou nemocí. K této situaci přispívá skutečnost, že při včasném nástupu léčby dochází u Alzheimerovy nemoci k určitému zpomalení progresu onemocnění. Proto lze očekávat, že při nezměněné incidenci poroste v budoucnu prevalence demencí. (Hort a spol., 2007: 156)

Je důležité, aby problémy plynoucí z prodloužení očekávané délky života byly definovány a aby se jimi lidé zabývali. Tyto skutečnosti s sebou mohou přinést ekonomické problémy v podobě zvýšených nároků na zdravotní a sociální péči, které bude muset společnost na všech úrovních řešit. To je nepřehlédnutelným jevem, se kterým musejí počítat nejen systémy zdravotní péče, sociálních služeb a sociálního zabezpečení, ale především a nejlépe s určitým předstihem jednotliví političtí představitelé na centrální, regionální i místní úrovni. (Loužek 2010)

Co považuji za nutné zdůraznit je, že z prostudované literatury vyplývá, že Alzheimerova choroba je onemocnění nevyléčitelné, neboli terminální, s možností přežití průměrně 3-7 let. Včasným zahájením léčby je možné průběh nemoci výrazně zpomalit, a tak zachovat po delší dobu přijatelnou kvalitu života a soběstačnost. Určitou formou prevence je zdravý životní styl a předcházení pravděpodobným rizikovým faktorům (dlouhodobý stres, deprese, vysoký krevní tlak, blíže viz kapitola II). Významným úspěchem České alzheimerovské

společnosti je, že léky důležité pro zpomalení vývoje Alzheimerovy nemoci, jsou hrazeny z prostředků veřejného zdravotního pojištění.

V dnešní hektické, technokraticky orientované době existuje málo prostoru pro méně produktivní, starší a handicapované lidi, mezi které patří i pacienti s Alzheimerovou nemocí. Prestiž stáří nebo respekt ke zkušenostem seniorů neobstály v konkurenci se současným kultem mládí a úspěšnosti. Stáří dnes znamená z pohledu společnosti neužitečnost, narůstající tělesnou a duševní neschopnost a zatížení. Tento všeobecný postoj souvisí dle H. Stitzka s obavami každého jednotlivce ze stárnutí a smrti.(Fürst 1997: 154)

K problematice stárnutí populace se můžeme stavět jako k negativní zátěži, nebo ji můžeme vidět z pozitivního hlediska. To, že se lidé dožívají vysokého věku, svědčí o blahobytu, nikoliv o chudobě. Okolo sebe můžeme prostřednictvím jednotlivých mediálních nástrojů vidět neustálé oslavování kultu mládí. Je výzvou i nutnou potřebou pro odborné i státní instituce pracovat na mediálním obrazu stáří ve smyslu vyzdvižení jeho pozitivních vlastností a jeho přirozeného zařazení v životě. Stejně tak je podle mého názoru potřebné prohloubit všeobecnou informovanost o Alzheimerově nemoci

Jevu, jakým je prodloužení délky života, bychom si měli vážít. Lze předpokládat, že stárnoucí společnost nebude světem pasivních, nehybných a nihilistických starců. Můžeme očekávat pokles kriminality (zločinnost je spojena s nižším věkem), větší společenskou stabilitu (vyšší uvážlivost, menší sklon k revoltám). V řadě oblastí nejspíš uvidíme větší produktivitu a využití získaných celoživotních zkušeností. (Loužek 2010)

V současné době je žádoucí vytvářet a podporovat takovou koncepci ústavů, které budou svůj režim odvozovat z individuálních potřeb klienta. Také by neměly být zatíženy rigidními, byrokratickými kritérii pro příjem klientů či délku pobytu. Je potřebné co nejvíce redukovat represivní a omezující prvky a na druhé straně maximálně chránit klientovo soukromí. Smysl budou mít ústavy odvozující svůj režim z individuálních potřeb klienta, které budou jen v minimální nutné míře vůči

němu uplatňovat omezující opatření. Jak již bylo uvedeno výše jednou z cest ke zvýšení kvality ústavní péče je zvýšení počtu odborného personálu a průběžné zajištění jeho dalšího vzdělávání. V současné době se ústavy otvírají vůči okolnímu světu, vzniká určitá propojenost s veřejným okolím (volná návštěvní doba, pořádání kulturních akcí pro okolní komunitu), zařízení se více než na separaci zaměřují na potřeby klientů, jsou koncipovány jako ochrana klientů před nároky vnějšího světa. (Matoušek 1995: 23-24)

Na závěr této práce bych chtěla jen dodat, že konstelace vztahů v rodině se promítají do situace ve vztahu k nemocnému, stárnoucímu člověku. Rodina má zcela zásadní význam a sehrává nezastupitelnou roli v situaci, kdy onemocní některý z jejích členů Alzheimerovou chorobou. Vztahy, podpora, péče a pomoc v takové rodině vzhledem k tomuto nemocnému „článku“ jsou velmi relevantní. Ty pak sehrávají podstatnou úlohu, nejen jako činitel ovlivňující psychický stav nemocného určitým směrem, a dále určují a vytvářejí více či méně příznivou atmosféru vztahů v rodině. Rodina tak může poskytovat vhodné a přirozené prostředí a adekvátní podmínky pro další život nemocného, které jsou důležité pro důstojný a kvalitní život

Použitá literatura:

- Buijssen, Huub: 2006. *The Simplicity of Dementia - Demence*, z anglického originálu přeložila Kašparovská Hana. Praha: Portál.
- Fürst, Maria: 1997. *Psychologie, včetně vývojové psychologie a teorie výchovy*. Olomouc: Votobia.
- Holmerová, Iva a kol.: 2007a. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Vážka.
- Holmerová, Iva: 2007b. *Vybrané kapitoly z gerontologie*. EV public relations.
- Hort, Jakub a kol.: 2007. *Paměť a její poruchy. Paměť z hlediska neurovědního a klinického*. Praha: Maxdorf.
- Jarolímová, Eva a kol.: 2007. *Psychologie pro praxi ve zdravotně sociální péči*. Praha: EV public relations.
- Jandourek, Jan: 2001. *Sociologický slovník*. Praha: Portál.
- Janečková, : 2009. *Úvod do veřejného zdravotnictví*. Praha: Portál.
- Jiráček, Roman a kol.: 1998. *Alzheimerova choroba*. Praha: Maxdorf.
- Kolektiv autorů: 2008. *Statistická ročenka 2008, Statistical Yearbook of the Czech Republic*. Praha: Scientia.
- Kolektiv autorů: 2007. Ministerstvo práce a sociálních věcí – *Základní ukazatele z oblasti práce a sociálního zabezpečení v České republice*. Praha.
- Kolektiv autorů: 2004. *Příručka pro ty, kteří o nemocné pečují, Alzheimerova nemoc v rodině*. Pfizer.
- Kolektiv autorů - Česká alzheimerovská společnost: 2003. *Na pomoc pečujícím rodinám*. Praha: Phare.
- Kolektiv autorů: 2000. *Rady a typy pro pečující a postižené*. Mnichov: Alzheimer - Hilfe.
- Kolektiv autorů: 1998. *Příručka pro pečovatele. Starší dlouhodobě nemocný člověk v rodině-a co dál?* Praha: 3. lékařská fakulta Univerzity Karlovy.
- Kolektiv autorů: 1996. *Velký sociologický slovník*. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum.

- Loužek, Marek: 2010. „*Je stárnutí populace tragédií?*“ 28.1.2010 (8.2.2010). <http://www.virtually.cz/index.php?art=14122>
- Matoušek, Oldřich: 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Matoušek, Oldřich: 1995. *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Možný Ivo: 2002. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- Petrášová, Lenka: „Senioři na odpis?“. *Vital plus*. Praha: Elpida Plus, 3/2008., s. 12-13.
- Pidrman, Vladimír a spol.: 2005. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén.
- Prekop, Jiřina: 2004. *Empatie, vcitění v každodenním životě*. Praha: Grada.
- Singly, Francois de: 1999. *Sociologie současné rodiny*. Praha: Portál.
- Tomeš, Igor: 1996. *Sociální politika teorie a mezinárodní zkušenost*. Praha:Phare.
- Ústav Zdravotnických Informací a Statistiky v České republice, Zdravotnická ročenka České republiky 2008. http://www.uzis.cz/download.php?ctg=10&mnu_id=5300.
- Vellas, B. a spol.: 2001. *Research and Practice in Alzheimer's Disease*. USA: Broadway, NY.
- Zgola, Jitka: 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada.

Anotace v českém jazyce

Tato bakalářská práce pojednává o problematice péče o člověka trpícího Alzheimerovou nemocí v České republice. Je zaměřena na příčiny, léčbu, prevenci a důsledky, které tato nemoc přináší jak pacientovi, tak jeho rodině a okolí. Pokusím se o to, co nejvíce přiblížit podstatu této nemoci, její stadia, možnosti péče a léčby o pacienta a jejich následný účinek. Snahou této bakalářské práce je také postihnout jednotlivé formy dostupné péče pro pacienta s Alzheimerovou nemocí v České republice. Dále se pokusím o hlubší pohled na současnou péči u nás, zahrnující respektování pacientovi křehkosti a důstojnosti.

Anotace v anglickém jazyce:

This bachelor thesis deals with the issue of care for people suffering from the Alzheimer disease in the Czech Republic. It focuses on the causes, treatment, prevention and the consequences that the Alzheimer disease imposes on the patient and also on the family and surroundings. I will try to describe the nature of the Alzheimer disease, its stages, care and treatment options for patients and the subsequent effect as closely as possible. The aim of this thesis is also to approach individual forms of treatment available for the patients with the Alzheimer disease in the Czech Republic.

Furthermore, I will take a closer look into the present conditions of the care in the Czech Republic that include the respect for patient's dignity and fragility.