

UNIVERZITA KARLOVA

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí

Care of Person with Alzheimer's Disease at Home

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

MUDr. Jiřina Ondrušová, Ph.D.

Autor:

Lucie Šperková

Praha 2017

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat především MUDr. Jiřině Ondrušové, Ph.D. za odborné vedení v průběhu psaní celé mé práce.

Děkuji Mgr. Ondřeji Frühbauerovi za podporu, cenné rady a praktické zkušenosti vycházející z oboru, které mi poskytl. Dále Ing. Janu Šilhavému, Ph.D. za poskytnutí odborných článků, ochotu věnovat mi svůj čas a trpělivost s jakou ke mně přistupoval, když jsem si nevěděla rady a Mgr. Danielu Obrdovi za celkovou podporu během mého psaní.

Zároveň děkuji celé své rodině, Bc. Pavlíně Ungrové a Mgr. Petře Svobodové, protože bez nich by tato práce nikdy nevznikla.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Lucie Šperková

Anotace

Předmětem této bakalářské práce je péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V první části se věnuje obecně fenoménu demence a Alzheimerovy choroby, překládá jejich definice, průběh a možnosti diagnostiky a léčby. Následně zkoumá část legislativy v České republice, které se zabývá péčí o lidi s demencí. Popisuje právní nástroje jejich ochrany a možnosti finanční podpory ze strany státu. Poté se bakalářská práce soustřeďuje na problematiku domácí péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. Uvádí hlavní zásady, jež mají sloužit ke zkvalitnění života nemocného.

Součástí práce jsou tři případové studie žen s Alzheimerovou chorobou, o které je pečováno v jejich domácím prostředí. Vzájemné srovnání umožní demonstrovat, jak odlišné stadium nemoci ovlivňuje podobu konkrétní péče.

Klíčová slova

Péče, osoba, Alzheimerova nemoc, demence, domácí prostředí

Annotation

The subject of this bachelor thesis is the care of a person with Alzheimer's disease at home. In the first part it deals with the phenomenon of Dementia and Alzheimer's disease, presents their definition, course and possibilities of diagnostics and treatment. The thesis then examines part of the legislation in the Czech Republic dealing with care for people with dementia. It describes the legal instruments of their protection and the possibility of financial support from the state. Then the bachelor thesis focuses on the issue of home care for people with Alzheimer's disease. It sets out the guiding principles to improve the life of the person with Alzheimer's disease.

Part of the thesis is three case studies of women with Alzheimer's disease, which are treated in their home environment. The compiled comparison will demonstrate how a different stage of the disease influences the form of specific care.

Keywords

Care, Person, Alzheimer's Disease, Dementia, Home

Obsah

Obsah	5
Seznam zkratk	7
Úvod	8
1. Demence.....	9
1.1 Příčiny a rizikové faktory demence.....	10
1.2 Projevy demence	12
1.3 Diagnostika demence	15
1.4 Dementia friendly	17
2. Alzheimerova choroba.....	19
2.1 Diagnostika Alzheimerovy choroby a možnosti léčby	21
2.2 Stadia demence u Alzheimerovy choroby.....	23
2.2.1 Stadium počínající a mírné demence (P-PA-IA 1).....	24
2.2.2 Stadium středně pokročilé a rozvinuté demence (P-PA-IA 2)	25
2.2.3 Stadium těžké demence (P-PA-IA 3)	26
2.2.4 Terminální fáze.....	26
3. Legislativa a sociální služby pro osoby s demencí	27
3.1 Možnosti finanční podpory	29
3.2 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc	31
3.3 Dříve vyslovené přání	32
4. Specifika domácí péče o osoby s demencí	34
4.1 Dlouhodobé plánování v domácí péči.....	36
4.2 Zásady péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou	38
4.2.1 Obecné pokyny ke zvládnání běžných činností sebeobsluhy.....	40
4.3 Vhodná úprava domácnosti	43
5. Kazuistiky	46
5.1 Kazuistika č. 1 – Paní Anna (90 let)	46
5.2 Kazuistika č. 2 – paní Libuše (95 let)	47
5.3 Kazuistika č. 3 – paní Miloslava (87 let)	48
5.4 Srovnání kazuistik	49
Závěr	50
Seznam použité literatury	52
Přílohy.....	55
Příloha I. – Test MMSE	55

Příloha II. – Reisbergova škála.....	57
Příloha III. - Práva pacientů s Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence.....	60
Příloha IV. - Jedná se o Alzheimerovu chorobu?	61
Příloha V. - Deset rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí	63
Příloha VI. – Dříve vyslovené přání	65
Shrnutí	67
Summary.....	67

Seznam zkratek

ADAS-cog – Alzheimer's Disease Assessment Scale-cognitive funktion

ADI - Alzheimer's Disease International

apod. – a podobně

atd. – a tak dále

CT – Computer Tomography (výpočetní tomografie)

ČALS – Česká alzheimerovská společnost

DSM-IV – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

EU – Evropská unie

G7 – Group of seven (Skupina 7 ekonomicky nejvyspělejších států světa)

HDP – hrubý domácí produkt

kap. - kapitola

Kč – korun českých

kol. – kolektiv

MCI – Mild Cognitive Impairment

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí

MMSE – Mini Mental State Examination

MR – magnetická rezonance

např. – například

pozn. - poznámka

přibl. - přibližně

SPMSQ – Short Portable Mental Status Questionnaire

str. - strana

tzv. - takzvaný

USA – Spojené státy americké

WHO – World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

Úvod

*„Rozumět znamená objevit otázku, na kterou člověk svým chováním odpovídá.“
Václav Bělohradský*

V roce 2013 se mi naskytla příležitost pracovat jako pečovatelka u paní s Alzheimerovou chorobou. Nemoc u ní už tehdy byla velmi rozvinutá a nacházela se na pokraji posledního, tzv. terminálního stádia. Byla upoutána na lůžko a také již zcela ztratila schopnost verbální komunikace. Domnívám se, že právě tato zkušenost stojí za mým zájmem o problematiku péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. O lidi, kterým zdravotní stav v některých případech dokonce plně znemožňuje formulovat svá přání a jejichž kvalita života je tedy o to více závislá na vnímavosti a poučenosti jejich okolí. Cílem mé bakalářské práce je sumarizace těch nejdůležitějších a nejužitečnějších zásad péče o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

V úvodní části uvedu nejprve definici jak demence obecně, tak i konkrétněji Alzheimerovy choroby. Vyložím jejich průběh a projevy, strasti, s nimiž se v těchto případech potýká diagnostika, a úspěšnost léčby při současné úrovni poznání. Dále se dotknu oblasti tuzemské legislativy související s péčí o lidi s demencí, prostředků jejich právní ochrany a možnosti zákonné finanční podpory.

Následně se zaměřím na základní specifika domácí péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Mezi ně řadím potřebu dlouhodobého plánování domácí péče, hlavní zásady péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou či adekvátní úpravy domovního prostoru vedoucí k větší bezpečnosti a snazší orientaci.

Součástí práce jsou i tři kazuistiky osob s Alzheimerovou chorobou, o které je pečováno v jejich domácnostech. Všechny tyto osoby jsem navštívila v rámci terénní pečovatelské služby. Jelikož se nemoc v každém z těchto případů nacházela v jiném stádiu, lze tak dobře demonstrovat, jakým způsobem se náplň domácí péče proměňuje v čase.

Vzhledem k rozsahu si tato práce nemůže činit nárok na úplné a vyčerpávající zodpovězení veškerých otázek s touto záležitostí spojených. Přesto se domnívám, že může poskytnout alespoň částečný vhled do problematiky, a bude přínosem pro ty, kteří se s ní přímo dosud nesetkali.

1. Demence

„Demence“ je pojem pocházející z latiny, který doslovně znamená „bez myslí.“ Význam jednotlivých slov – předpona „de“ je „odstranit“ a „mens“ znamená „mysl.“¹ Termín „demence“ původně zavedl Philippe Pinel (francouzský lékař) pro různé choroby vedoucí ke zhoršení intelektu.² Podle MKN-10³ je demence charakterizovaná jako „*syndrom způsobený chorobou mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy, kde dochází k porušení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, k nimž patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, jazyk a úsudek. Vědomí není zastřeno. Obvykle je přidruženo porušené chápání a příležitostně mu předchází i zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace.*“ Joy A. Glenner a kol.⁴ definují demenci jako „*celkové zhoršení rozumových schopností a kognitivních funkcí způsobené onemocněním či poraněním mozku*“. Demence není jen porucha kognitivních funkcí, přestože ji definují – je provázena změnami v chování, vede k poruše soběstačnosti a má velké sociální dopady na nemocného i jeho rodinu.⁵ Jedná se o postupný úpadek, na jehož konci se člověk často nepodobá osobě, kterou byl na počátku onemocnění. V minulosti se lidé s demencí často považovali za „blázny,“ dnes se již dá hovořit o nedorozumění, protože demence je vždy výsledkem chorobného procesu způsobeného dysfunkcí nervových buněk v mozku.

Demence postihuje značnou část lidské populace a v současnosti představuje velkou hrozbu pro společnost. Patří mezi hlavní příčiny úmrtí a počet nemocných neustále narůstá v souvislosti se stárnutím populace. Podle ADI⁶ žije na světě přes 47 milionů osob s demencí, což přirovnává počtu obyvatel Španělska. Zpráva o stavu demence z roku 2016⁷ uvádí odhad, že v roce 2015 žilo na světě 46,8 milionů lidí s nějakou formou demence, z čehož na Českou republiku připadá necelých 153 tisíc osob. V současné době neexistuje žádná statistika, která by dokazovala přesný počet. Jedná se vždy pouze o dohady. Z tohoto důvodu je možné se domnívat, že ne všichni lidé trpící demencí mají demenci

¹ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádcí pro zdraví. str. 13

² HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 11

³ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: [//www.uzis.cz/cz/mkn/index.html](http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html)

⁴ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 132

⁵ HOLMEROVÁ, pozn. 2. str. 15

⁶ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>

⁷ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 9

diagnostikovanou. ADI uvádí ve své zprávě⁸ prognózy, že každé tři sekundy přibude na světě jeden případ demence (to činí za rok 9,9 milionů nových případů), kvůli čemuž v roce 2050 dosáhne počet nemocných osob počtu 131,5 milionu.

Tématu demence se pravidelně věnují státy G7 na svých zasedáních, Světová zdravotnická organizace a Organizace pro ekonomickou spolupráci a rozvoj. Státy mají vytvořené strategické plány pro boj s demencí a řešení problematiky různých typů demence. Mezi země s fungujícím plánem se řadí Belgie, Dánsko, Finsko, Francie, Irsko, Itálie, Lucembursko, Malta, Německo, Nizozemsko, Norsko, Řecko, Španělsko, Švédsko, Švýcarsko a Velká Británie. Česká republika svůj první „Plán Alzheimer“ schválila v únoru roku 2016 (viz kap.3). Mnoho zemí se však stále nachází jen ve fázi příprav plánu (např. Bulharsko, Kypr, Portugalsko, Rakousko, Slovinsko), nebo zatím žádný plán nemají (Estonsko, Chorvatsko, Island, Litva, Lotyšsko, Maďarsko, Polsko, Rumunsko, Slovensko, Turecko).⁹

Demence začíná velmi pozvolna, důležitá je včasná správná diagnóza a nepodceňování příznaků, byť se z počátku jeví jako velmi banální. V současné době se jedná o nevyléčitelné onemocnění, jehož průběh lze ovlivnit (zčásti zpomalit, případně pozastavit) nasazením léků tzv. kognitiv.¹⁰ Mezi prvotní příznaky demence patří postupné zhoršování paměti a neschopnost postarat se o některé úkony v domácnosti. Dále se objevují problémy s vyjadřováním (chybějící slova, nedokončování myšlenek), rozhodováním (zhoršující se racionální úsudek), problémy s abstraktním myšlením, ukládání věcí na nesprávná místa a dezorientace v čase i prostoru. Postupně se mění osobnost člověka, jsou patrné změny v náladách či chování, ztrácí se iniciativa, až v konečných stádiích není člověk schopen se postarat sám o sebe. Rychlost, s jakou nemoc postupuje, se u každého jednotlivce liší.

1.1 Příčiny a rizikové faktory demence

Demence se projevuje v souvislosti s různými onemocněními, jejichž přesná příčina vzniku navzdory zkoumání dosud není známá. Na základě těchto onemocnění lze demenci rozdělit do několika typů, jejichž hranice bývají nejasné, a vyskytuje se i ve smíšených formách. Někteří autoři hovoří o typech demence zároveň jako o příčinách jejího vzniku.

⁸ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>

⁹ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 24-25

¹⁰ Tamtéž, str. 8

Za nejčastější příčinu demence je tak podle většiny autorů považována Alzheimerova choroba, která se u lidí vyskytuje v nejvyšší míře. Zpráva o stavu demence z roku 2015¹¹ uvádí, že Alzheimerova nemoc způsobuje demenci z 62 %. Procentuální vymezení se s různými autory liší. Podle Kolibáše¹² se jedná o 50-60 % a Joy A. Glenner a kol.¹³ píše o 65 %. Národní akční plán¹⁴ uvádí ze všech největší rozmezí a to, že Alzheimerova choroba způsobuje demenci z 50-75 %, Naproti tomu Buijssen¹⁵ uvádí pouze, že přesná příčina vzniku demence není známá. Ve své knize popisuje i několik v minulosti velmi populárních vysvětlení příčin vzniku onemocnění. Prvním bylo, že demence vzniká důsledkem poškození mozku virem. Druhé vysvětlení hovoří o demenci jako důsledku otravy kovy, zejména hliníkem obsaženým v pitné vodě. Třetí se zaměřuje na chemickou látku acetylcholin - neurotransmitter (látku uvolňovanou neurony) - přenášející signály mezi nervovými buňkami, které jsou důležité pro učení a paměť. Jedná se tak o látku velmi důležitou pro fungování mozku, jejíž hladina se při demenci výrazně snižuje.¹⁶

V současné době není možné určit, které faktory přesně demenci způsobují. Lze hovořit o několika rizikových faktorech, které k demenci mohou vést. Jedním z těchto rizikových faktorů je věk. Holmerová a kol.¹⁷ upozorňují, že není jisté, zda věk je samostatným rizikovým faktorem, nebo zda se jedná o častější výskyt jiných rizikových faktorů v závislosti na přibývajícím věku. Demence se může vyskytovat v jakémkoli věku, obvykle se však neprojeví před 60. rokem. Všichni autoři se shodují, že s přibývajícím věkem výskyt nemoci přibývá. Vzácné jsou projevy demence již v dětství. V takových případech se projevuje od 2 let věku a vzniká např. v důsledku agresivní cytostatické léčby u hematologických onemocnění. Vznikne-li porucha intelektu důsledkem vrozené poruchy nebo do 2 let věku, nejedná se o demenci, ale o oligofrenii.¹⁸ Demence stihne mezi 30–59 rokem 1-2 lidi z tisíce. Do 65 let věku je nemocný každý 866. člověk. Ve věkové skupině mezi 65-70 lety je demencí stíženo zhruba 2,5 % populace, což je přibližně každý 13. člověk. Procento nemocných se každých pět let zdvojnásobuje. Ve věku nad 80-85 let

¹¹ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 8

¹² PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. str. 133

¹³ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádci pro zdraví. str. 19

¹⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z:

http://www.kpostrava.cz/dokumenty-ke-stazeni/plan-alzheimer/plan-alzheimer_1103.html

¹⁵ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádci pro zdraví. str. 18

¹⁶ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn.14. str. 131

¹⁷ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 12

¹⁸ Tamtéž, str. 10

je demencí postihnut každý pátý člověk a nad 90 let téměř každý druhý. Přestože se riziko výskytu demence s věkem zvyšuje, nejedná se o běžnou součást stárnutí. Samotné stáří s sebou nepřináší demenci nebo kognitivní poruchu a výraz „senilní či stařecká demence“ lze proto pokládat za chybný a zavádějící.

Svou roli ve vývoji nemoci hrají genetické faktory. Příbí příbuzní osob s demencí mají podle Buijssena¹⁹ dvakrát vyšší riziko, že se u nich rozvine demence, než ostatní. Holmerová a kol.²⁰ uvádějí dokonce tři až čtyřikrát větší pravděpodobnost výskytu onemocnění. Zejména pokud se demence vyskytne před 60. rokem, jedná se často o dědičně podmíněné onemocnění. Mezi příčiny vzniku demence lze zařadit podle příručky ČALS²¹ prakticky všechny procesy, které vedou k poškození mozku (zejména mozkové kůry) – např. infekční onemocnění (AIDS, lues, syfilis) či toxické (alkohol, kouření). V závislosti na toxickém působení alkoholu může působit i nedostatek vitamínů a živin – např. vitamín B12, kyselina listová, thiamin. V takových případech se většinou jedná o demenci vzniklou v nižším věku. Vyšší riziko vzniku demence se dále vyskytuje u lidí, kteří utrpěli vážné poranění hlavy. Holmerová a kol.²² poukazují na poranění hlavy, v jejichž důsledku dojde ke ztrátě vědomí minimálně na 15 minut. Dalšími rizikovými faktory jsou cévní mozkové příhody (demence následkem této postihne přibližně třetinu lidí), vaskulární onemocnění - vysoký krevní tlak (hypertenze), cukrovka, onemocnění srdce. V případě zvýšeného krevního tlaku se zvyšuje riziko výskytu vaskulární demence, která demenci způsobuje ze 14-17 % a zároveň se zdvojnásobuje riziko vzniku Alzheimerovy nemoci.²³ Mezi nemoci vedoucí k demenci patří Parkinsonova nemoc, Pickova nemoc, Creutzfeld – Jacobova nemoc, Huntingtonova nemoc, Demence s Lewyho tělísky a deprese.

1.2 Projevy demence

Demence začíná velmi zvolna a je důležité nepodcenit prvotní příznaky. Holmerová a kol.²⁴ upozorňují, že skutečné primární symptomy počínající demence se s přibývajícím

¹⁹ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádci pro zdraví. str. 18

²⁰ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 12

²¹ HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ a Dagmar NIKLOVÁ. *Na pomoc pečujícím rodinám: Z anglického originálu Help for the Caregivers*. Vyd. 11. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. str. 14

²² HOLMEROVÁ, pozn. 20. str. 13

²³ BUIJSSEN, pozn. 19. str. 18

²⁴ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 15

věkem dají těžko rozlišit od běžných projevů fyziologického stárnutí. Benigní stařecká zapomnětlivost, kam patří snížená schopnost vybavovat si jména, čísla, pojmy, názvy věcí a je zcela neškodná, může přejít v mírnou kognitivní poruchu (MCI). Ta se projevuje do určité míry zhoršenou pamětí, ale přetrvávající schopností postarat se o vlastní osobu v běžném životě. Mírná kognitivní porucha se může dále rozvíjet až do syndromu demence, kdy paměť slábně, zhoršuje se schopnost obstarávat běžné úkony a přibývá zmatenost. Aby bylo možné objektivně posoudit stav člověka, jedná-li se o počínající demenci, je třeba znát její základní projevy. Mezi základní symptomy demence, které je možné pozorovat u každého nemocného, patří (dělení podle Glenner a kol.)²⁵:

- **Problémy s percepcí a koordinací pohybů**

Člověk má problémy s vnímáním věcí kolem sebe. Vidí a slyší, co se kolem něho děje, ale má problém věci rozpoznat, nebo si je správně interpretovat. Mohou se objevovat iluze (mylný výklad podnětů z okolí). Dále se projevují problémy s odhadováním cílové vzdálenosti, zakopávání. Celkově mohou tyto věci vést až k agnózii, což je ztráta schopnosti vizuálního vnímání, kdy člověk nepoznává a nerozlišuje známé předměty a prostředí (vede ke ztrátě prostorové orientace).²⁶ Dále má člověk problémy se schopností pohybovat se – např. vykoná jiný pohyb než by si přál, nedokáže uchopit předmět. V případě poškození motorické schopnosti se jedná o apraxii.²⁷

- **Problémy s rozsahem pozornosti**

Mění a krátí se doba, po kterou je člověk schopen soustředit se na to, co se děje kolem něho. Problémy pozornosti se týkají neschopnosti začít nebo dokončit úkol; upnutí se na jednu nepodstatnou část úkolu, přičemž na zbytek úkolu člověk zapomene.²⁸ Projevuje se neschopnost udržet bdělost a nepodléhat vnějším rušivým podnětům, schopnost reagovat je snižená a reakce bývají zmatené.

- **Problémy s jazykovými schopnostmi**

V tomto případě je důležité rozlišit řeč (schopnost artikulovat slova za pomoci hrdelních svalů) a jazyk (schopnost zakódovat a dekodovat myšlenky pomocí slov). Jazyk bývá demencí velmi často ohrožen, na rozdíl od řeči.²⁹ U člověka se ztrácí

²⁵ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 12-15

²⁶ Tamtéž, str. 12

²⁷ HOLMEROVÁ, pozn. 24, str. 22

²⁸ Tamtéž, str. 21

²⁹ ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. Psyché (Grada). str. 27

schopnost pochopit smysl získané informace v ústní nebo písemné formě (receptivní jazyková schopnost) a vede ke zmatenosti či rozrušenosti. Dále se ztrácí schopnost předat druhým informaci ústní nebo písemnou formou (expresivní jazyková schopnost), kdy člověk nedokáže formulovat myšlenku a vyjádřit to, co by chtěl. Porucha jazykových schopností se nazývá afázie. Jedná se o fatickou poruchu patřící mezi korové poruchy mozku.³⁰

- **Problémy s pamětí**

Problémy se objevují v krátkodobé paměti. Vzpomínky týkající se vzdálené minulosti zůstávají zachovány až do pozdějších stádií nemoci. Člověk má problémy s vybavováním naučených informací a rovněž má problémy s naučením se nových informací. Velmi běžné je vypadávání pojmů tzv. anomie.³¹ Špatně se orientuje v prostoru, čase i osobách. Můžou se začít projevovat paranoické představy. Při rozhovoru se člověk často opakuje. Rovněž se může stát, že začne užívat konfabulace, neboli dotvoří průběh události nebo situace tak, jak si myslí, že probíhaly a tato „rekonstrukce“ neodpovídá realitě.³² Ztráta paměti se nazývá amnézie.

- **Problémy s racionálním uvažováním, úsudkem, ovládním emocí a poruchy chování**

Člověk má sníženou schopnost poskládat z jednotlivých myšlenek složitější celek. Dále má problém s porovnáváním a hodnocením myšlenek, aby mohl dojít k logickému závěru. Ztrácí se vhled³³, zábrany a schopnost chovat se podle společenských norem. Člověk nedokáže předvídat důsledky svého chování, trvá na starých vzorcích a má tendenci brát věci doslova. Důležitým bodem je, že člověk nepřijme důkaz o svých snížených schopnostech. Ztrácí se schopnost potlačit své impulzy a člověk nedokáže ovládnout své emoce, které dává silně najevo. Často to vede k používání silných emotivních výrazů, které mohou mít sexuální zabarvení nebo zahrnovat vulgaritu. Celkově může být důsledkem tohoto chování bez zábran společenská izolace.

³⁰ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka str. 21

³¹ Tamtéž

³² Tamtéž, str. 18

³³ ZGOLA, pozn. 29, str. 30

- **Porucha exekutivních funkcí** (podle Holmerové a kol.)³⁴

Mezi exekutivní funkce patří plánování, organizování a řízení. Člověk není schopen naplánovat řešení určitých úkonů. Zároveň není schopen řešit složité a později i jednoduché problémy. Obvykle se projevuje úzkostí z neovladnutých situací a vede k pocitům nejistoty a bezmoci.

Demenci lze vyjádřit i schématem, který je velmi častý v anglosaské literatuře. Jedná se o tzv. ABC Demence. „A“ znamená poruchu soběstačnosti a sociální dopady (activities of daily living). „B“ je behaviorální a psychiatrická symptomatologie (behaviour) a „C“ porucha kognice (cognition).³⁵

1.3 Diagnostika demence

Včasná diagnóza demence je velmi důležitá, protože je předpokladem pro zahájení farmakologické léčby, která vede k zachování uspokojivého funkčního stavu člověka. Jak jsem již zmiňovala, ne všichni lidé trpící demencí mají demenci diagnostikovanou. Světová zpráva³⁶ uvádí, že ve vyspělých státech obdrží diagnózu 40-50 % lidí, zatímco v rozvojových zemích jen 5-10 % lidí. Holmerová a kol.³⁷ uvádějí, že více než polovina nemocných vyhledá lékaře až v pokročilé fázi demence. Důvody jsou různé – nezáměr lékaře; podceňování příznaků ze strany nemocného, který si nechce přiznat možnost počínající demence; podceňování příznaků ze strany rodiny, která se projevy snaží maskovat či omlouvat. Světová zpráva³⁸ zároveň velmi vyzdvihuje roli primární péče (praktičtí lékaři). Podle ní je v Evropě a Severní Americe v rámci této péče zachyceno průměrně 73,4 % případů demence (jednotlivé země se pohybují v rozmezí 62,6–82,9 %). Častěji bývají identifikovány osoby s již těžkou formou demence (přibližně 81,2 %) než s lehkou formou (45,1 %). K těmto výsledkům uvádí Světová zpráva vyjádření WHO, která je považuje za velmi neuspokojivé. Za důvod takto neuspokojivých výsledků považuje chybějící jednotný diagnostický nástroj pro praktické lékaře. Přesto se vždy jedná o „pravděpodobnou“ diagnózu, protože jednoznačná diagnóza je podle Buijssena³⁹ možná

³⁴ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka str. 22

³⁵ Tamtéž, str. 15

³⁶ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>

³⁷ HOLMEROVÁ, pozn. 34, str. 30

³⁸ World Report 2016, pozn. 36, str. 27

³⁹ BUIJSSEN, Huub. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál, 2006. Rádci pro zdraví. str. 18

až při pitvě, neboť pouze tehdy je možné určit povahu a stupeň poškození mozkové tkáně.

Pro určení diagnózy demence je velmi důležitá rodinná a osobní anamnéza člověka. Rodinná anamnéza by měla obsahovat informace o výskytu demence v pokrevním příbuzenstvu. Osobní anamnéza by se měla soustředit na informace o vážných úrazech hlavy, operace s dlouho trvajícím anestezií, užívání návykových látek, předcházející kognitivní poruchy. Součástí by mělo být standardní vyšetření psychických funkcí (orientace, paměť, úsudek, logické myšlení), aby bylo možné odlišit věkový pokles paměti od kognitivní poruchy, jakou je demence. Dále je nutné vyšetření interní, neurologické a pomocná vyšetření, jakými jsou kompletní krevní obraz, biochemický screening, vyšetření na syfilis, chemický rozbor moči, MR a CT mozku.⁴⁰

K detekci kognitivní poruchy lze použít Krátké vyšetření mentálního stavu (test MMSE viz příloha I) nebo zjednodušenou verzi od Erica Pfeiffera test SPMSQ (Krátká škála kognitivních funkcí). Velmi krátkým způsobem vyšetření je test zapamatování si tří slov. Další možností je vyšetření verbální plynulosti (fluence) – po dobu jedné minuty má člověk vyjmenovat alespoň 18 zvířat (počet menší než 12 svědčí o poruše kognitivních funkcí).⁴¹ Na základě příznaků, jimiž se projevuje, jsou pro demenci stanovena diagnostická kritéria DSM – IV. Jedná se o klasifikační, kategorizační systém používaný zejména v USA.⁴² Diagnostickými kritérii jsou již dříve zmíněné zhoršení paměti a nejméně jedna z následujících kognitivních poruch: afázie, apraxie, agnózie, narušení výkonných funkcí.

Pro člověka je složité pochopit, co se děje v hlavě nemocného, a nedokáže si představit, co pociťuje. Glenner a kol.⁴³ ve snaze přiblížit demenci druhým uvedli ve své knize drobný pokus – člověk si má vzít román, otevřít knihu zhruba uprostřed a pokusit se pochopit z několika přečtených stran celý příběh a vyznat se v něm. Pokud tak udělá, bude zmatený a v příběhu se nevyzná. Takto lidé s demencí vnímají každý den a je proto důležité snažit se jim poskytnout co největší podporu a trpělivost.

⁴⁰ PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. str. 125

⁴¹ Tamtéž

⁴² HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 31

⁴³ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 42

1.4 Dementia friendly

Po celém světě se snaží odborníci vytvořit ideál zvaný „dementia friendly“, tedy „Svět přátelský vůči demenci.“ Podle ADI⁴⁴ lze tento ideál definovat jako místo, nebo kulturu, kde jsou lidé s demencí podporováni a začleňováni do společnosti, a kde je zároveň s porozuměním nahlíženo na jejich práva a potenciál. Vychází z přesvědčení, že společnost je schopná přizpůsobit okolní prostřední osobám s demencí podobně, jako dokázala bezbariérově přizpůsobit prostředí osobám tělesně handicapovaným. Protože v současné době je okolní prostředí pro člověka s demencí velmi limitující. Obecně je kladen velký důraz na rychlost, všude je velký provoz, v obchodech jsou nepřehledné regály a společnost má o demenci velmi malé povědomí.

ADI⁴⁵ definuje čtyři klíčové prvky vedoucí ke zvýšení povědomí společnosti o demenci a zároveň zmenšení stigmatizace osob s demencí. Těmito klíčovými prvky jsou samotní lidé, komunity, organizace a spolupráce napříč všemi sektory. Důležité je zapojit osoby s demencí a zároveň brát v potaz jejich názory a potřeby, společně se zkušenostmi pečovatелů. Pocitu respektu a důstojnosti lze u lidí s demencí podle ADI dosáhnout jen zajištěnou inkluzí osob ve všech stádiích demence. Sociální prostředí by mělo osobám s demencí poskytovat dostupnost služeb (obchody, banky); dostatek aktivit (setkávání s přáteli, sport apod.) a zároveň možnosti odpovídající dopravy za těmito aktivitami. Životní prostředí by mělo být přizpůsobené osobám s demencí a snadno orientovatelné. ADI zmiňuje několik způsobů podpory osob s demencí např.: budování povědomí o demenci mezi studenty za spolupráce škol, prezentace příběhů lidí, podpora pro možné setrvání v zaměstnání, vytvoření značení cest pro snadnější orientaci.

Obecnou snahou je, aby lidé s demencí mohli zůstat doma, ve své komunitě. K tomu je podle ADI potřeba, aby místní podniky a organizace projevily více uvědomění, respektu a vnímavosti. Většinou se jedná o drobné detaily, které jsou pro demenční osoby důležité a rozhodují o kvalitě jejich života. V lékárně ve Velké Británii připraví léky přímo do dávkovacích strojků, prodavači v klidu počkají, až si člověk uloží nákup do tašky.⁴⁶ ADI doporučuje zavést vnitřní podnikové přístupy pro pomoc a podporu osob s demencí. Možností je vytvoření specifického symbolu, který by takováto „přátelsky nakloněná“ místa označoval. Např. belgické město Bruggy zavedlo speciální nálepkou s piktogramem

⁴⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/resources>

⁴⁵ Tamtéž

⁴⁶ TŘEŠŇÁK, Petr. Když se ztrácí paměť: Příběhy rodin, kterým do života vstoupila Alzheimerova nemoc. *Respekt*. Praha: Economia, 2016, 12(35), 16-21. ISSN 1801-1446, str. 20

uzlu na kapesníku. Tato nálepka označuje obchody, kde se člověku bude věnovat vřídý poučený prodavač. Člověk si tak může být jistý, že nakoupí v klidu.⁴⁷

Ve Velké Británii se pořádají pravidelná setkání institucí, jakými jsou policie, pošta, obchodní řetězce nebo dopravní firmy. Iniciativy bývají provázeny značnou aktivitou stran občanů, především ve formě tzv. sousedské výpomoci. Může se týkat doprovodu člověka na nákup; pozvání na čaj, aby si partner nebo partnerka mohli odpočinout apod. U nás převažují institucionální iniciativy ze strany ČALS a Gerontologických center, aktivita ze strany občanů bývá velmi malá. Podle Holmerové⁴⁸ způsobuje tento rozdíl mezi např. výše zmíněnou Velkou Británií a Českou republikou především ostych lidí.

⁴⁷ TŘEŠŇÁK, Petr. Když se ztrácí paměť: Příběhy rodin, kterým do života vstoupila Alzheimerova nemoc. *Respekt*. Praha: Economia, 2016, 12(35), 16-21. ISSN 1801-1446, str. 20

⁴⁸ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/dvojka/jaktovidi/_zprava/iva-holmerova-demence-se-v-cesku-tyka-kazde-druhe-rodiny--1683110

2. Alzheimerova choroba

Alzheimerova choroba (lidově označovaná jako „Alzheimer“) je považována za nejčastější příčinu demence. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění bez dosud známých příčin, které způsobuje demenci atroficko-degenerativního původu.⁴⁹ Způsobuje postupné odumírání buněk v mozkové hemisféře. MKN-10 definuje Alzheimerovu nemoc jako „*primární degenerativní onemocnění mozku neznámé etiologie s charakteristickými neuropatologickými a neurochemickými vlastnostmi. Tato choroba začíná obvykle nenápadně a pomalu, ale trvale progreduje během období několika let.*“⁵⁰

Glennner a kol.⁵¹ uvádějí jako možnou příčinu Alzheimerovy nemoci degenerativní protein beta-amyloid. Gen tohoto proteinu se nachází na 21. chromozomu.⁵² Beta-amyloid identifikoval v roce 1984 George Glennner. Spolu s proteinem tau, který je přítomen v neurofibrilárních klubkách, způsobuje poškození mozku. ČALS ve svých Dopisech⁵³ uvádí, že u starších lidí bez rodinného výskytu Alzheimerovy choroby souvisí se změnami na 19. chromozomu, zatímco u osob ve věku 30-40 let je projevení nemoci obvykle spojeno s výskytem onemocnění v rodině a týká se změn na 1., 4. a 21. chromozomu. Alzheimerova choroba narušuje část mozku, která řídí paměť, myšlení a jazykové schopnosti.

V době svého prvního pozorování se Alzheimerova nemoc považovala za velmi vzácnou, přestože se dnes jedná o nemoc velmi rozšířenou. Podle ČALS⁵⁴ způsobuje demenci z 50 – 60 % celkového výskytu, podle Joy A. Glennner⁵⁵ z 65 %. Alzheimerova nemoc se nejčastěji vyskytuje u starších lidí. Postihuje každého 5. člověka nad 65 let. Přestože hlavním rizikovým faktorem pro Alzheimerovu chorobu je věk, vyskytují se i případy, kdy onemocněly osoby mladší 60 let. V těchto případech se jedná o vzácnější, zpravidla dědičné formy (tzv. familiární).⁵⁶ Ve věku 60–65 let je nemocí stíženo zhruba 1 % populace a četnost onemocnění se přibližně každých pět let zdvojnásobuje. Osob starších 91 let je stíženo nemocí až 50 %. Dvě třetiny nemocných tvoří ženy.

⁴⁹ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.kpostrava.cz/dokumenty-ke-stazeni/plan-alzheimer/plan-alzheimer_1103.html

⁵⁰ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

⁵¹ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str.19

⁵² Tamtéž, str. 131

⁵³ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str.14

⁵⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz>

⁵⁵ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 49 str. 19

⁵⁶ HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ a Dagmar NIKLOVÁ. *Na pomoc pečujícím rodinám: Z anglického originálu Help for the Caregivers*. Vyd. 11. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. str. 8

Důvodem jsou hormonální rozdíly žen a mužů a také obecný fakt, že se ženy obecně dožívají vyššího věku než muži. Stav nemocného se zpravidla zhoršuje ve skocích. Akutní operace, náhlé onemocnění nebo náhlá změna mohou stav člověka zhoršit. Naproti tomu může kdykoli během nemoci nastat krátké přechodné zlepšení projevující se vyjasněním mysli.

MKN dělí Alzheimerovu chorobu na 2 typy a dle nich rozlišuje několik typů demencí s ní souvisejících. Prvním z nich je Demence u Alzheimerovy nemoci s časným začátkem (G30.0+), která se projevuje před 65 rokem a má relativně rychle se zhoršující průběh. Dochází k mnohačetným poruchám vyšších korových funkcí a jedná se o Alzheimerovu nemoc 2. typu. Dále se vyskytuje Demence u Alzheimerovy nemoci s pozdním začátkem (G30.1+). V tomto případě se jedná o Alzheimerovu nemoc 1. typu. Demence začíná po 65 roce, obvykle v 70 letech a později. Mezi hlavní příznaky patří porucha paměti. Demence má pozvolný průběh. MKN dále ještě rozlišuje Demenci u Alzheimerovy nemoci atypického nebo smíšeného typu (G30.8+) a Demenci u Alzheimerovy nemoci nervové soustavy (G30.9+).⁵⁷

Alzheimerova choroba je pojmenovaná po německém psychiatru působícím v Mnichově Aloisi Alzheimerovi. V roce 1906 objevil změny v mozkové tkáni jedenapadesátileté ženy Augusty D. O těchto změnách hovořil při své přednášce, v roce 1907 symptomy onemocnění popsal a publikoval je v časopise. Poté publikoval ještě své další články v letech 1910 a 1912. V době, kdy Alois Alzheimer prováděl v Mnichově svá pozorování, popsal a publikoval stejná pozorování vědec německé národnosti, židovského původu, (psychiatr a neuropatolog) Oskar Fischer. Oskar Fischer působil na malé německé klinice v Praze, kde se zabýval případy degenerativního postižení mozku, které nazýval „voštinovité bujení.“⁵⁸ Pracoval s 12 případy a svá pozorování rovněž vydával jako články v časopise, který redigoval Alois Alzheimer. Poškození mozku bylo nejdříve pozorováno u pacientů mladších 65 let, začalo se užívat označení „presenilní demence“. Alzheimerova choroba postupně ničí mozkové tkáň, rozkládá kognitivní funkce, ale emoce zůstávají v podstatě normálně funkční. Pozorovatelné jsou změny v šedé hmotě mozkové - abnormální plak, uzly a neurofibrilární klubka (jedná se o ztvrdlé části mozkové tkáň). Všechny tyto lze považovat za charakteristické známky Alzheimerovy nemoci.

Světově uznávaným měsícem Alzheimerovy nemoci je měsíc září. Letos se jedná již o šestý ročník, jehož téma zní „Remember me“ („Pamatuj si mě“). Světovým dnem Alzheimerovy nemoci bylo prohlášeno 21. září. Vyhlášení proběhlo v roce 1994

⁵⁷ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

⁵⁸ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/radio_cesko/exkluzivne/_zprava/1050266

k příležitosti 10. výročí konání konference ADI v Edinburghu.⁵⁹ V Praze se v Centru Seňorina pořádá tzv. Alzheimer Café. Alzheimer Café bylo inspirováno podobnou akcí, která se pravidelně pořádá v Nizozemsku. Jedná se o setkávání osob stížených chorobou i jejich rodinných příslušníků, aby si mohli vzájemně předávat své zkušenosti, zároveň jsou přítomní odborníci.⁶⁰

2.1 Diagnostika Alzheimerovy choroby a možnosti léčby

Alzheimerova choroba se z počátku projevuje nenápadně. Holmerová a kol.⁶¹ tento jev označují jako „plíživý proces.“ Pro diagnostiku neexistuje žádný test s jednoznačně 100% výsledkem.⁶² Mnoho autorů upozorňuje, že míru poškození mozku lze přesně určit až při pitvě. Diagnózu Alzheimerovy nemoci lze stanovit na základě tří kritérií, které ve své knize uvádějí Holmerová a kol.⁶³ Těmito kritérii jsou: přítomnost demence, nepřítomnost jiného onemocnění způsobujícího demenci a CT mozku neprokazující jiné onemocnění a zpravidla prokazující určitý úbytek mozkové tkáně. U nás se diagnóza Alzheimerovy choroby stanovuje zpravidla až ve stadiu pokročilé demence (viz kap. 2.2.1). Člověk si dlouho nechce připustit problémy s myšlením, rodina má občas tendenci projevy omlouvat či maskovat. Pokud již člověk vyhledá lékaře, ne každý má odborné schopnosti k zhodnocení příznaků. Někteří lékaři mají tendenci problém bagatelizovat namísto řádného vyšetření.

Řádné vyšetření probíhá tak, že se praktický lékař v první řadě zaměří na rodinnou a osobní anamnézu. Dále zhodnotí kognitivní funkce za období posledních několika měsíců či let a za pomoci testů vyšetří současný stav kognitivních funkcí. K tomuto vyšetření může lékař použít např. test MMSE. Tento test je doporučeno opakovat každých 6 měsíců. Obecně platí, že skóre se u osob s demencí Alzheimerova typu snižuje o 3-4 body ročně. Tento test má však své limity, kdy nedostatečně zachycuje projevy lehké demence a v pozdější fázi je ohraničen tzv. floor efektem⁶⁴ (efektem podlahy). Tento pojem znamená, že od určitého momentu není skóre schopné zachytit zhoršující se stav kognitivních schopností, protože výsledek testu bude zůstávat stále stejný. Rovněž je

⁵⁹ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/world-alzheimers-month/about>

⁶⁰ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimercafe.cz>

⁶¹ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 29

⁶² HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 18 a 95

⁶³ Tamtéž, str. 29

⁶⁴ CUMMINGS, Jeffrey a kol. Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*. 2002, **65**(11), str. 2266

možné využít Test hodin. Jedná se o kresbu ciferníku hodin podle verbální instrukce, s určením postavení hodinových ručiček. Lidé trpící Alzheimerovou nemocí mají s nakreslením problém, protože nejsou schopni si v dané chvíli vybavit, jak ciferník vypadá, případně jaké je postavení číslic. Spolehlivější hodnocení kognitivních funkcí u pacientů s Alzheimerovou chorobou přináší test ADAS-cog (Škála hodnocení Alzheimerovy choroby – kognitivní funkce). Tato klinická vyšetření jsou ještě doplněna laboratorními testy – rozbořem krve a moči; vyšetřením štítné žlázy, ledvin, jater a vyšetřením na přítomnost tuků a cukrů v krvi. Poté by měl být nemocný odeslán ke specialistovi (může to být geriatr, neurolog nebo psychiatr), který zhodnotí provedená vyšetření a doplní další sérii testů. Poté odešle nemocného na neurologické vyšetření, CT mozku či MR.⁶⁵ Vyšetření může být doplněno i zkoumáním určitých biologických markerů v mozkomíšním moku. Alzheimerova nemoc se projevuje odchylkou hladiny určitých proteinů B42 od normy. Konkrétně jde o sníženou hladinu amyloidu a zvýšenou hladinu tau proteinu. Všechna provedená vyšetření vedou ke stanovení diagnózy s přesností na 95 %. Zbývajících 5 % obsahuje jiné formy poruchy paměti, které jsou velmi blízké Alzheimerově chorobě.⁶⁶

V současné době navzdory výzkumům neexistuje léčba Alzheimerovy nemoci. Nyní je v procesu testování „nový lék“ na bázi protilátek odvozených od zdravých stárnoucích osob ve věku 90–100 let. Vychází z předpokladu, že tyto osoby mají v imunitním systému schopnost, díky níž dokáží nemoci čelit. Pokud by se tento předpoklad potvrdil, aplikace léčby by byla možná během několika let. Jednalo by se však o velmi nákladnou a organizačně náročnou léčbu spočívající v podání infuze jedenkrát do měsíce a častými kontrolami mozku pomocí MR.⁶⁷ Vědci zkoumají, zda lze pro prevenci a léčbu Alzheimerovy nemoci využít také vitamin E, přírodní léky (ginkgo biloba) a protizánětlivé léky.⁶⁸ Průběh nemoci je nyní možný zpomalit a příznaky zmírnit. Jedná se o léčbu nasazením tzv. kognitiv. Tyto léky (DONEPEZIL, RIVASTIGMIN, GALANTAMIN) brání enzymu acetylcholinesteráze v rozkládání acetylcholinu.⁶⁹ Terapie za pomoci těchto léků bývá nasazována, pokud se výsledek testu MMSE pohybuje v rozmezí 25–13 bodů. Lidem s pokročilou Alzheimerovou nemocí je

⁶⁵ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 96

⁶⁶ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 23 [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.rozhlas.cz/plus/dnesniplus/zprava/1696515>

⁶⁸ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 25

⁶⁹ Tamtéž, str. 25

podáván memantin.⁷⁰ Tento lék reguluje hladinu glutamové kyseliny, jejíž tvorba ve velkém může působit úhyn mozkových buněk.⁷¹ Schwab a kol.⁷² upozorňují, že žádný z léků se nezaměřuje přímo na projevy, jakými jsou např. halucinace, potulování nebo vzpouzení se péči. Zároveň uvádějí, že většina léků předepisovaných lidem s demencí je na bázi sedativ, sloužící především ke zmírnění agresivních projevů chování. Sedativa ovšem zároveň zvyšují rizika pádu nebo úrazu. Stejně tak antipsychotika mohou přinést závažné vedlejší účinky, které mohou být potencionálně smrtící. Z tohoto důvodu by se neměla užívat dlouhodobě. Při medikamentózní léčbě je důležité nadále provádět vyšetření funkčního stavu a kognice, společně se sledováním chování v pravidelných intervalech. Jak doplňují Schwab a kol.,⁷³ všechny léky s sebou nesou možné vedlejší účinky. Naopak uvádějí, že vysazení některých léků (užívaných např. proti inkontinenci) může zlepšit stav nemocného (např. odstranit halucinace). Holeksová⁷⁴ zmiňuje možnost tzv. duševní rehabilitace, která spočívá na pohybu ve známém prostředí mezi známými lidmi.

2.2 Stadia demence u Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba se u každého jednotlivce projevuje individuálně a symptomy se nezhoršují stejně rychle. Nemoc tak nemá jednotnou formu, ale lze ji podle odborníků rozdělit do tří až pěti stadií dle projevujících se symptomů. Nejčastěji užívané dělení je na tři stadia – lehké (rané), střední (mírné) a těžké (pokročilé). Někteří autoři přidávají ještě stadium terminální. U každého nemocného je délka jednotlivých stadií různá a nemusí se projevit všechny příznaky. Některé příznaky se mohou projevit i dříve nebo později, než uvádím v následujících podkapitolách. Průměrná doba trvání nemoci je v závislosti na podmínkách, péči a zdravotním stavu člověka 8–20 let, Holmerová a kol.⁷⁵ uvádějí 10–20 let od stanovení diagnózy, je-li včasné. Střední doba přežití neboli doba,

⁷⁰ HÁJKOVÁ, Lucie a kol. *Komplexní péče o lidi s demencí: na příkladu kritérii Certifikace Vážka®*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. str. 14

⁷¹ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str.25

⁷² SCHWAB, William, Barbara MESSINGER-RAPPORT a Kathy FRANCO. Psychiatric symptoms of dementia: Treatable, but no silver bullet. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 2009, **76**(3), str. 167-168

⁷³ Tamtéž, str. 168

⁷⁴ HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada, 2002. str. 68

⁷⁵ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 30

za kterou zemře polovina nemocných je 7 let po diagnóze,⁷⁶ podle Kolibáše⁷⁷ 8 let. Z tohoto důvodu se část osob nedožije nástupu pokročilého stadia nemoci a nemusí projít všemi stadii. Častější příčinou úmrtí je přidružená nemoc, než samotná Alzheimerova choroba. Organismus je oslabený a náchylnější k infekcím, které mohou nakonec způsobit smrt.

V roce 2006 vydala ČALS strategii péče a podpory lidem trpícím syndromem demence. Tato strategie je nazvána P-PA-IA a vychází z potřeb nemocných v jednotlivých stadiích demence. Strategie byla revidována v roce 2013 a stala se základem pro určování kvality péče o osoby s demencí. Zkratka P-PA-IA vychází z jednotlivých stadií demence. „P“ označuje první stadium vyžadující podporu, psychologickou pomoc a poradenství. Druhé stadium „PA“ potřebuje programové aktivity a třetí stadium „IA“ označuje individuální asistenci.⁷⁸

2.2.1 Stadium počínající a mírné demence (P-PA-IA 1)

Rané stadium, které trvá obvykle 3–5 let⁷⁹, podle Dopisů ČALS⁸⁰ 2–4 roky. Začínají odumírat mozkové buňky v blízkosti hipokampu (centrum paměti), první je zasažena krátkodobá paměť. Později se poškození posouvá do spánkového laloku. Toto stadium odpovídá přibližně 2 až 4 stupni Reisbergovy škály (viz příloha II). U člověka stále zůstává zachována činnost čelního laloku, proto nemocný často nedokáže pochopit, proč ostatní nereagují na jeho pokusy o konverzaci adekvátně.

První příznaky bývají často zaměňovány s projevy stárnutí. Úsudek, logické myšlení a sociální dovednosti stále fungují v normě. Člověk je soběstačný, nepotřebuje stálý dohled a je schopen žít relativně samostatně. Občas se projevují krátké výpadky paměti - problémy s pojmenováváním věcí; předměty se ztrácejí častěji, než je obvyklé; občas se projevuje ztráta orientace. Člověk si snadno může nalézt náhradní způsoby, jimiž podpoří ztrácející se paměť (např. lístečky s upomínkami či návody). Osoba v tomto stadiu je velmi dobře schopná vyjádřit, co si přeje a nepřeje. Může se ztrácet iniciativa,

⁷⁶ CALLONE, Patricia R a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. str. 32-33

⁷⁷ PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. str. 137

⁷⁸ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.kpostrava.cz/dokumenty-ke-stazeni/plan-alzheimer/plan-alzheimer_1103.html

⁷⁹ CALLONE, pozn. 76 str. 31

⁸⁰ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 42

projevovat ztráta zájmu o dříve oblíbené činnosti, pasivita občas i apatie.⁸¹ V tomto období si málokdo uvědomí, že u člověka propuká nemoc, protože působí „normálně“ a většina lidí v tomto stadiu nevyhledá lékaře.

2.2.2 Stadium středně pokročilé a rozvinuté demence (P-PA-IA 2)

Mírné stadium, které obvykle trvá dalších 3–5 let.⁸² Podle Holmerové a kol.⁸³ se jedná o nejdelší stadium trvající 2–10 let. Odumírání mozkových buněk se šíří do temenních laloků. Kompenzační mechanismy čelního laloku často přestávají být dostatečné. Stadium odpovídá 4 až 5 stupni Reisbergovy škály. Rodinní příslušníci si v této fázi již začínají všimnout změn a nasměřují svého blízkého k lékaři na vyšetření. ČALS ve svých Dopisech⁸⁴ zároveň uvádí, že toto stadium bývá obvykle tak dlouhé, že si rodinní příslušníci na chování nemocného zvyknou.

Člověk ztrácí orientaci (špatně se orientuje v čase i prostoru - bloudí), zapomíná, k čemu slouží běžné předměty denní potřeby. Špatně se vyjadřuje, zaměňuje slova a může začít trpět bludy a halucinacemi⁸⁵. Projevují se problémy se soběstačností, potřebuje pomoc s vařením, uklízením, nákupem. Péče o vlastní osobu vyžaduje rady (především v oblasti hygieny a oblékání), objevuje se inkontinence moči (někdy i stolice). Projevují se poruchy vnímání – záměna osob. Řízení dopravních prostředků se stává nemožné z důvodu zpomalených reakcí a neschopnosti propojit sluchové a vizuální informace z okolí s reakcí těla k ovládnutí pedálů a volantu. Projevuje se neklid, deprese, strach někdy i agresivita a odpor vůči péči. Regnault⁸⁶ upozorňuje, že deprese bývá často považována za příznak Alzheimerovy choroby, což není zcela přesné, protože je důsledkem nemoci. Agresivita bývá zřídka spontánní, spíše se jedná o obrannou reakci na určitou situaci. Člověk se častěji hádá. Osoba v této fázi potřebuje častý či převážný systematický dohled, protože není schopný vést samostatný život.

⁸¹ SCHWAB, William, Barbara MESSINGER-RAPPORT a Kathy FRANCO. Psychiatric symptoms of dementia: Treatable, but no silver bullet. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 2009, 76(3), str. 168

⁸² CALLONE, Patricia R a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. str. 31

⁸³ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 35

⁸⁴ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 42

⁸⁵ SCHWAB, pozn. 81

⁸⁶ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 17-18

2.2.3 Stadium těžké demence (P-PA-IA 3)

Toto stadium trvá obvykle 1–3 roky.⁸⁷ Poškození se šíří do čelního laloku. Jakmile je zasažen, přestává být nemocný schopný jednat přiměřeně. Projevují se poruchy chování i somatické problémy. Schwab a kol.⁸⁸ upozorňují, že poruchy chování mohou být zapříčiněny i vedlejšími účinky užívaných léků. Stadium odpovídá 6 až 7 stupni Reisbergovy škály.

Potřebný je dohled a pomoc ve většině činností sebeobsluhy, jakými jsou hygiena, toaleta, krmení. Komunikační schopnosti jsou velmi omezené – projevuje se neschopnost porozumět slovům nebo vyjádřit slovy vlastní myšlenky. Běžná je těžká porucha úsudku, kdy člověk nerozumí situacím a konání druhých. Nemocný v tomto stadiu velmi špatně chodí a postupem času zůstává upoután na lůžko nebo vozík. Mohou se objevit problémy s polykáním. Člověk se obvykle neorientuje ani ve vlastní domácnosti, nepoznává se v zrcadle, nepoznává příbuzné a přátele. Může být agresivní, vzteklý, násilný nebo naopak poddajný, apatický. Selhává i dlouhodobá paměť. Projevuje se porucha cyklu spánku-bdění.⁸⁹ Zcela běžná je v této fázi inkontinence moči i stolice.

2.2.4 Terminální fáze

Konečná fáze trvající několik měsíců. Obvykle se za terminální fázi považuje poslední rok života. Tato fáze plynule přechází do terminálního stavu, kdy lze hovořit o době několika dní až týdnů.⁹⁰ Demencí je již postižena celá osobnost a člověk trpí ztrátou identity. Kvalita života zcela závisí na poskytované ošetrovatelské a lékařské péči.

Člověk se nedokáže postarat sám o sebe a je plně závislý na nepřetržité 24 hodinové péči, kterou mu pečující nebývají schopni poskytnout v domácnosti. V této fázi je mobilita omezena na minimum. Dochází k úbytku svalstva a nemocný zpravidla upoután na lůžko a plně inkontinentní. Verbální komunikace je velmi omezená až zcela vymizelá. Příjem tekutin a potravy je velmi omezený, projevují se potíže s polykáním. Nemocný často trpí bolestí v důsledku nepohodlné polohy, dekubitů a různých somatických poruch.

⁸⁷ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 43

⁸⁸ SCHWAB, William, Barbara MESSINGER-RAPPORT a Kathy FRANCO. Psychiatric symptoms of dementia: Treatable, but no silver bullet. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 2009, **76**(3), str. 168

⁸⁹ Tamtéž

⁹⁰ HOLMEROVÁ, Iva a kol. Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA: Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Mladá Fronta, 2013, **3**(3), 158-164. str. 163

3. Legislativa a sociální služby pro osoby s demencí

Péče je lidem s demencí poskytována prostřednictvím sociálních služeb a systému zdravotnictví, který upravuje Zákon o zdravotních službách 372/2011 Sb.⁹¹ Tyto služby jsou v Německu poskytovány 26 % osob s diagnózou demence a ve Francii je využívá 50 % nemocných. Oproti tomu v České republice jsou tyto služby poskytovány odhadem jen 10 % populace.⁹² Kvantifikovat objem poskytované sociální péče lidem s demencí je nemožné, protože neexistují žádné přesné statistiky. Přibližně čtvrtina osob s demencí (26 %) využívá ambulantní zdravotní péči.⁹³ Systém sociálních služeb upravuje Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.⁹⁴ Tento zákon nabyl účinnosti dnem 1. ledna 2007. „Hlavním cílem zákona je vytvoření podmínek pro uspokojování přirozených potřeb lidí, a to formou podpory a pomoci při zvládnání péče o vlastní osobu, v soběstačnosti nezbytné pro plnohodnotný život a v životních situacích, které mohou člověka vyřazovat z běžného života společnosti.“⁹⁵ Zákon dělí sociální služby na tři druhy - sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Pro osoby s demencí jsou nejdůležitější a zároveň jimi nejužívanější služby sociální péče. Ty jsou poskytovány formou terénních služeb (osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče). Podstatnou část služeb zajišťují rodinní příslušníci a další pečovatelé přímo v domácnostech. V těchto případech lze hovořit o tzv. neformální péči a část služeb (především soukromých pečovatelů) spadá do šedé ekonomiky.⁹⁶ Sociální služby jsou dále poskytovány formou ambulantní péče (centra denních služeb, denní stacionáře) a péče institucionální (pobytové služby). V oblasti pobytových služeb se některá zařízení specializují přímo na péči o osoby s Alzheimerovou chorobou (případně jinými formami demence). Jedná se především o domovy se zvláštním režimem a zvláštní oddělení domovů pro seniory. Mezi pobytové služby patří ještě týdenní stacionáře. Ze služeb sociálního poradenství je osobám s demencí poskytováno odborné sociální poradenství. Rodinným pečujícím jsou poskytovány služby respitní (odlehčovací) péče. Všechny tyto služby jsou upraveny zákonem 108/2006 Sb.⁹⁷

⁹¹ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html

⁹² MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ, *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015.. str. 17

⁹³ Tamtéž, str. 31

⁹⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c.108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

⁹⁵ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/3222/zlom170x170web.pdf>

⁹⁶ MÁTL, pozn. 92. str. 40

⁹⁷ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 94

Odborné sociální poradenství se poskytuje osobám s ohledem na jejich potřeby v konkrétně zaměřených poradnách. Sociální poradenství je poskytováno zdarma. Součástí tohoto poradenství je zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutická činnost, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, v neposlední řadě půjčování kompenzačních pomůcek (viz. kap. 3.3).

Osobní asistence je terénní služba sociální péče. Poskytuje se lidem se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služby jsou poskytovány bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí uživatelů služeb při činnostech, které daná osoba potřebuje. Úhradu za základní prováděné činnosti stanovuje smlouva o poskytování sociálních služeb dané organizace.

Pečovatelská služba spadá mezi terénní a ambulantní služby sociální péče. Je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba se poskytuje za úhradu ve vymezeném čase v domácnostech uživatelů a v zařízeních sociálních služeb.

Tísňová péče je terénní služba, kterou poskytuje nepřetržitá distanční hlasová a elektronická komunikace s osobami vystavenému stálému vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života v případě náhlého zhoršení jejich zdravotního stavu nebo schopností.⁹⁸ Služba je poskytována za úhradu.

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje za úhradu.

Denní stacionáře poskytují za úhradu ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení, chronického duševního onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Týdenní stacionáře za úhradu poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.⁹⁹

⁹⁸ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c_108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

⁹⁹ Tamtéž

Domovy pro seniory využívá přibližně pětina (19 %) osob trpících demencí.¹⁰⁰ Poskytují se zde za úhradu pobytové služby osobám se sníženou soběstačností, zejména z důvodu věku, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby.

Domovy se zvláštním režimem - v současnosti je jich 291.¹⁰¹ Poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách. Dále osobám s různými typy demence, kteří mají z důvodu tohoto onemocnění sníženou soběstačnost a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné osoby. Režim zde bývá přizpůsoben specifickým potřebám uživatelů služeb.¹⁰² Služby jsou poskytovány za úhradu a bydlí zde více než 6 % osob trpících demencí.¹⁰³

3.1 Možnosti finanční podpory

Příspěvek na péči je dávka poskytovaná státem. Upravuje ji zákon 108/2006 Sb.¹⁰⁴ Příspěvek je určen lidem, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnutí základních životních potřeb v rozsahu stanoveném dle stupně závislosti. Z příspěvku lze hradit pomoc poskytovanou osobou blízkou (např. rodinný příslušník), neregistrovaným asistentem sociální péče, který tyto činnosti nevykonává jako podnikatel, nebo poskytovatelem sociální služby zapsaným v registru poskytovatelů sociálních služeb.¹⁰⁵ Z příspěvku tak lze hradit terénní služby v domácnosti – pečovatelské služby, odlehčovací služby, osobní asistence nebo denní stacionáře. Pokud je člověk dlouhodobě v pobytovém zařízení, náleží tento příspěvek na péči zařízení.¹⁰⁶ Žádost o příspěvek se podává na sociálním odboru obecního úřadu podle místa bydliště žadatele. Je nutné předložit formulář „Žádost o příspěvek na péči“ a formulář „Oznámení o poskytování pomoci.“ Poté je provedeno sociální šetření, ze kterého vznikne zápis. Tento zápis je následně předán na místní správu sociálního zabezpečení. Zde rozhodne posudkový lékař o stupni závislosti. Od stupně závislosti se odvíjí výše příspěvku na péči. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí soběstačnost, schopnost

¹⁰⁰ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 20

¹⁰¹ Tamtéž, str. 20

¹⁰² [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c.108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

¹⁰³ MÁTL, pozn 100, str. 20

¹⁰⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 102

¹⁰⁵ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz>

¹⁰⁶ HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ a Dagmar NIKLOVÁ. *Na pomoc pečujícím rodinám: Z anglického originálu Help for the Caregivers*. Vyd. 11. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. str.30

orientace, komunikace a mobility.¹⁰⁷ V roce 2010 bylo posouzeno 4,5 tisíce lidí s Alzheimerovou nemocí. Nárok na příspěvek na péči byl přiznán 96 % z nich, nejčastěji ve vyšším nebo nejvyšším stupni závislosti.¹⁰⁸ Výše příspěvku pro osoby starší 18 let za jeden kalendářní měsíc činí:

- Stupeň I (lehká závislost) – 880 Kč
- Stupeň II (středně těžká závislost) – 4400 Kč
- Stupeň III (těžká závislost) – 8800 Kč
- Stupeň IV (úplná závislost) – 13200 Kč

Dalšími možnými finančními příspěvky upravenými zákonem 329/2011 Sb.¹⁰⁹ jsou příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Tento zákon rovněž definuje podmínky pro získání průkazu osoby se zdravotním postižením, zkráceně označován jako průkaz OZP. Průkazy vydává kontaktní pracoviště Úřadu práce na základě podané žádosti. Průkazy se dělí na tři typy: průkaz TP (pro osoby se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace), ZTP (těžké funkční postižení pohyblivosti nebo orientace) a ZTP/P (zvlášť těžké funkční postižení pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce).¹¹⁰

Možností je využít i příspěvek na inkontinenční pomůcky (vločky, vložné pleny, fixační kalhotky, absorpční kalhotky, podložky). Tyto pomůcky může předepsat praktický lékař, urolog, neurolog, gynekolog a geriatr vždy v omezeném množství nejdéle na dobu tří měsíců.¹¹¹ Kompenzační pomůcky jsou obvykle hrazeny zdravotní pojišťovnou buď v plné nebo alespoň částečné výši. Za kompenzační pomůcku lze považovat např. elektrickou polohovací postel, dále pomůcky k usnadnění pohybu (např. berle, chodítka, vozík) nebo pomůcky k usnadnění hygieny (např. toaletní křeslo, nástavec na WC nebo sedačka na vanu). Praktický lékař, u lidí s demencí častěji neurolog, může dle typu předepsat konkrétní pomůcku.¹¹² Lékař vyplní „Poukaz na léčebnou a ortopedickou pomůcku“ a člověk poté pomůcku obdrží ve zdravotnických potřebách nebo v lékárně. Zároveň existují i půjčovny kompenzačních pomůcek, ve kterých je možné si za drobný měsíční

¹⁰⁷[online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c_108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

¹⁰⁸ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 22

¹⁰⁹ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf

¹¹⁰ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

¹¹¹ HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ a Dagmar NIKLOVÁ. *Na pomoc pečujícím rodinám: Z anglického originálu Help for the Caregivers*. Vyd.11. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. str. 31

¹¹² Tamtéž

poplatek pomůcku pronajmout bez nutnosti vlastnit „Poukaz na léčebnou ortopedickou pomůcku.“

3.2 Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc

V únoru roku 2016 byl v České republice schválen první národní plán zaměřený na Alzheimerovu chorobu. V dokumentu zvaném „Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016–2019“¹¹³ se česká vláda zavazuje podporovat zdravotní péči o lidi s demencí a zlepšit kvalitu života jak nemocným, tak jejich pečujícími. Tomuto plánu je odborníky vytýkána přílišná obecnost a chybějící konkrétní závazky. Primárně je plán určen ústředním orgánům státní správy, dále všem organizacím a poskytovatelům zdravotních nebo sociálních služeb. Vychází z návrhů odborných společností České lékařské společnosti Jana evangelisty Purkyně a ČALS.¹¹⁴ Plán ukládá orgánům státní správy jednotlivé úkoly pro období let 2016–2019. Jedním z úkolů je sběr dat, aby bylo možné získat validní statistické údaje, na jejichž základě by bylo možné plánovat zdravotní a sociální služby a odhadovat finanční náklady.¹¹⁵ ADI ve své zprávě¹¹⁶ odhaduje celosvětové náklady na péči o osoby s demencí na 818 miliard amerických dolarů ročně (přibližně 21 bilionů Kč). Zároveň předpokládá nárůst nákladů na 1 bilion dolarů (asi 25,5 bilionů Kč) již v roce 2020. V rámci 27 států Evropské unie byly v roce 2005 náklady odhadnuty na 130 miliard Euro za rok, což činilo přibližně 21 tisíc Euro na jednu osobu za rok. V České republice představují náklady na péči o člověka s demencí 30-50 tisíc Kč měsíčně.¹¹⁷ Zpráva o stavu demence¹¹⁸ uvádí, že „náklady společnosti na řešení problémů spojených s demencí jsou odhadovány v průměru na 1 % HDP.“ V současné situaci (ekonomické výkonnosti) to činí 42,6 miliard Kč za rok. Světová zpráva¹¹⁹ uvádí, že 80-85 % nákladů na péči pochází z poskytování sociálních služeb a 10-15 % z poskytování zdravotních služeb.

¹¹³ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.kpostrava.cz/dokumenty-ke-stazeni/plan-alzheimer/plan-alzheimer_1103.html

¹¹⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 113

¹¹⁵ Tamtéž, str. 5

¹¹⁶ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: www.alz.co.uk/research/world-report-2016

¹¹⁷ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 113, str. 11,

¹¹⁸ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 26

¹¹⁹ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 116

3.3 Dříve vyslovené přání

Alzheimerova nemoc je nepředvídatelné onemocnění, které může postihnout kteréhokoli člověka. Od počátku nemoci je potřeba myslet do budoucnosti, jak zajistit ochranu zájmů či majetku člověka. Od roku 2014 zavádí Občanský zákoník¹²⁰ nové instituty ochrany: předběžné prohlášení, nápomoc při rozhodování, zastoupení členem domácnosti (zástupný souhlas) nebo omezení svéprávnosti (nahrazuje dříve užívané zbavení způsobilosti k právním úkonům.¹²¹ Další možné právní aspekty – rozhodnutí o patrovníkovi, zplnomocnění. Trvalé zplnomocnění umožňuje zplnomocněné osobě rozhodování ve finančních záležitostech a rozhodování v oblastech zdravotní péče.

Postupem Alzheimerovy nemoci se člověk stává nesoběstačným a závislým na pomoci druhých. V terminální fázi nemoci již člověk není schopen sám o sobě rozhodovat. Vzhledem k tomuto nemocí nevyhnutelnému stavu existuje možnost, jak si do budoucnosti naplánovat postupy léčby, kterými se budou ošetřující lékaři a blízcí řídit.. Touto možností je předem vyslovené přání,¹²² které upravuje článek 9 Úmluvy o lidských právech a biomedicíně,¹²³ § 36 Zákona o zdravotních službách 372/2011 Sb.¹²⁴ a § 38 Občanského zákoníku.¹²⁵ Jedná se o informovaný souhlas a nesouhlas s platností do budoucna. Předpokládá se taková míra informovanosti, aby člověk dokázal za pomoci lékaře vyslovit přání ohledně další léčby a péče o svou vlastní osobu. Aby k tomuto vyslovení mohlo dojít, je třeba velké důvěry mezi lékařem a nemocným a jeho blízkými.

Dříve vyslovené přání je doporučené sepsat, může mít ale i ústní podobu. Sepsané dříve vyslovené přání může mít dvě podoby – buď samostatného dokumentu, nebo jako součást zdravotnické dokumentace nemocného. Předem vyslovené přání v písemné podobě samostatného dokumentu musí obsahovat úředně ověřený podpis nemocného, dokumentované přání pacienta a písemné poučení o zdravotním stavu a možných následcích zvolené péče. Tato forma je platná pro všechny poskytovatele péče, není však absolutně závazná. Existuje-li v dokumentu přání odmítající určitý zákrok, neměl by takový zákrok být proveden ani v situaci, kdy je nezbytný pro záchranu života nemocného.

¹²⁰ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://obcanskyzakonik.justice.cz/images/pdf/NOZ_interaktiv.pdf

¹²¹ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 30

¹²² HOLMEROVÁ, Iva a kol. Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA: Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Mladá Fronta, 2013, 3(3), 158-164. str. 159-160

¹²³ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.elk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html

¹²⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html

¹²⁵ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 120

Zdravotník se však může od vůle nemocného odchýlit.¹²⁶ (Doporučená podoba viz příloha VI). Dříve vyslovené přání jako součást zdravotnické dokumentace je platné jen pro daného poskytovatele služeb. Stále musí obsahovat písemné poučení lékařem. V tomto případě již není třeba úředně ověřený podpis nemocného. O tomto předem vysloveném přání se zapíše do zdravotnické dokumentace záznam, který podepíše nemocný, zdravotník sepisující toto přání a svědek. Svědkem nesmí být osoba, která má na tomto přání zájem (např. dědic nebo ošetřující zdravotník).¹²⁷

V tomto případě je důležité umožnit nemocnému zodpovězení otázek o pozdních fázích demence. Z důvodu, že bude člověk zcela odkázán na péči druhých, má možnost stanovit svá budoucí přání týkající se léčby a péče. Člověk se může rozhodnout o dalším postupu v případě progresu onemocnění, kdy si nemocný nepřeje prodlužování života za každou cenu bez ohledu na jeho kvalitu (např. odmítnutí oživování pomocí resuscitace; odmítnutí převozu do nemocnice zdravotnickou záchrannou službou; požadavek léčby bolesti a tišení utrpení v domácím prostředí). Dále se může týkat rozhodování o nutriční podpoře nebo léčbě komplikací.

¹²⁶ KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání. Manuál nejen pro pacienty* (informační leták).

Vyd. 3. Praha: Cesta domů

¹²⁷ Tamtéž

4. Specifika domácí péče o osoby s demencí

Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou je velmi náročná. Zejména, jedná-li se o péči v domácím prostředí, která je náročná jak na vykonanou práci, psychiku a zdraví pečujícího, tak i čas věnovaný nemocnému. Cílem je vytvoření takového vztahu, ze kterého bude mít radost pečující i nemocný.¹²⁸ Péči zajišťují v první řadě rodinní příslušníci. Podle Callone a kol.¹²⁹ je o 7 osob z 10 pečováno doma rodinou a přáteli. Z toho vyplývá, že rodinní příslušníci a nejbližší přátelé obstarají přibližně 75 % péče. Neexistuje žádná statistika, která by určovala přesný počet osob, které poskytují péči lidem v jejich vlastních domácnostech. Odhaduje se, že o každého nemocného se starají 2-3 rodinní příslušníci. V České republice by se tak jednalo asi o 250 tisíc pečujících.¹³⁰ Počet rodinných pečujících se v jednotlivých případech liší. Podle amerických výzkumů¹³¹ může být ovlivněn například příslušností k etnické menšině. Jako příklad uvádějí černošské a hispánské rodiny žijící v Americe, které rozdělují péči mezi více rodinných příslušníků. Oproti nim v bělošských amerických rodinách zastává roli pečujícího většinou jen jeden člověk. Zpráva o stavu demence¹³² uvádí odhad doby, kterou pečující stráví péčí o své bližní na 14 hodin týdně (týká se přibližně 32 % pečujících). Dále uvádějí rozmezí mezi 10–14 hodinami týdně, které se týká přibližně 12 % pečujících.

Péče s sebou přináší velkou námahu a emoční vypětí pečujícího. Stav člověka s Alzheimerovou nemocí se postupem času stále zhoršuje a dříve nebo později není schopen se o sebe postarat. Stane se tak závislý na péči a pečující mu musí věnovat většinu svého času a energie. Z tohoto důvodu je velmi zásadní fyzické a psychické zdraví pečujícího. Pečující obvykle bývají postupem času vyčerpaní a prožívají změny ve vztahu k nemocnému, vlastní rodině a přátelům. Cítí se osamělí, odloučení od přátel a rodiny a mají na sebe méně času. Bývají rozzlobení a plní napětí. Trpí pocity viny, smutkem, problémy se spánkem a dalšími problémy (například žaludeční obtíže, bolesti hlavy). Trpí depresemi nebo jinými psychickými problémy, a proto jsou jim častěji předepisovány

¹²⁸ HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada, 2002. str. 68

¹²⁹ CALLONE, Patricia R a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. str. 94

¹³⁰ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 23

¹³¹ CUMMINGS, Jeffrey a kol. Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*. 2002, **65**(11), str. 2271

¹³² MÁTL, pozn. 130, str. 23

léky.¹³³ K posouzení výskytu deprese existuje škála zvaná „GDS“ (Geriatric Depression Scale). Tato škála obsahuje 30 položek. Výsledné skóre vyšší než 11 značí depresi.

Pokud se rodinný příslušník rozhodne stát pečujícím, objevuje se otázka, zda se k nemocnému nastěhovat. Jedná se o velmi náročné rozhodování, které s sebou může přinést řadu problémů. Je proto velmi důležité celou situaci zvážit. Navíc s postupem nemoci nebude pečující schopen zastat všechno. Regnault¹³⁴ doporučuje položit si několik zásadních otázek: „Vyžaduje současný zdravotní stav nemocného neustálou přítomnost pečujícího?“, „Je pečující schopen se o nemocného starat i v noci?“, „Existuje nějaká osoba, která bude schopná pečujícího zastoupit, když nebude moci?“, „Dokáže pečující tuto situaci dlouhodobě snášet?“. Stejně otázky je třeba zvážit, pokud se pečující bude rozhodovat, zda by neměl nemocného nastěhovat k sobě domů. V takovém případě se ještě naskýtá otázka, zda je nemocný schopen opustit vlastní domov a bude-li se u pečujícího cítit dobře. Další otázka, která v průběhu péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou obvykle vyvstane je, zda má pečující přestat chodit do práce. Z důvodu, že péče je velmi časově náročná, může být pro někoho komplikované setrvat v práci na plný úvazek. Jednou z možností je zajistit nemocnému návštěvy pečovatelské služby v době, kdy rodinný pečující musí být v zaměstnání, a např. dovážku obědů. Další možností je dohoda se zaměstnavatelem na změně pracovního úvazku, případně dočasné přerušení práce. Vše záleží na důsledném zhodnocení finančních a časových možností pečujícího. Dále zejména na tom, obstarává-li péči sám nebo společně s někým, s kým se může dle časových možností střídat.

Ve chvíli, kdy rodinní příslušníci již péči nezvládají svépomocí nebo nejsou schopni ji zajistit v požadovaném rozsahu, se obvykle obrátí na poskytovatele sociálních služeb s žádostí o pomoc formou terénní sociální služby (pečovatel nebo osobní asistent docházející do domácnosti). Lidé, kteří se neobrátní na poskytovatele sociálních služeb, obvykle spoléhají na neformální péči poskytovanou přáteli, sousedy a pečovateli nebo asistenty, kteří služby neprovozují jako podnikatelé. Počet neformálních pečovatelů v České republice je odhadován na 100 tisíc osob.¹³⁵ Podle odhadů Alzheimer Europe zajišťují denně až 10 hodin péče. Z nich přes 2 hodiny zabere pomoc se základními aktivitami denního života (ADL). Škála ADL zkoumá denní fungování a je důležitá

¹³³ CUMMINGS, Jeffrey a kol. Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*. 2002, **65**(11), str. 2271

¹³⁴ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 32-33

¹³⁵ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 23

pro pochopení stupně závislosti nemocného na pečovateli. Obsahuje 10 aktivit – koupání, oblékání, osobní hygienu, toaletu - patří sem kontinence moči, kontinence stolice a užívání WC, přemísťování (lůžko – židle), chůze po rovině, chůze po schodech a stravování.¹³⁶ Výsledek se na základě bodového hodnocení pohybuje od nezávislý po vysoce závislý. Cummings¹³⁷ zmiňuje jen 6 aktivit, a to koupání, oblékání, toaletu, přemísťování, zdrženlivost a stravování. Doplnující variantou je škála IADL (Instrumental activities of daily living), která zhodnocuje komplexnější úkony. Konkrétně se jedná o nakupování, cestování, práce kolem domu, domácí práce, vaření, telefonování, finance a užívání léků.¹³⁸ Další 4,5 hodiny péče zaberou kombinované aktivity a 3,5 hodiny dohled nad nemocným.¹³⁹

4.1 Dlouhodobé plánování v domácí péči

Dlouhodobé plánování je v domácí péči, kdy se o nemocného stará jeden a více členů rodiny velmi důležité, přestože se může jevit jako těžké, smutné a pro někoho i bolestné. Plánování by mělo obsahovat seznam úkolů, které je třeba do budoucna řešit. Týká se tří hlavních oblastí. Jmenovitě: efektivní systém péče o člověka s demencí, zdravotní péče a finanční zajištění nemocného i pečujícího. Pokud je člověk připravený na budoucnost, zmírňuje se jeho stres.¹⁴⁰ Efektivní systém péče o člověka s demencí zahrnuje včasné informování dalších členů rodiny o diagnóze a počáteční rozplánování péče. Tedy kdo se bude starat, kdy a jakým způsobem. Zároveň je nutné neslibovat nemocnému nic, co nemůžeme splnit. Z tohoto důvodu je dobré vyvarovat se vět typu „Nikdy tě nedám do domova.“ Kdykoliv může nastat situace, ve které již bude péče psychicky, fyzicky i časově pro pečujícího neúnosná (zejména bude-li se týkat nemocného v terminálním stadiu). Hned zpočátku je dobré je využívat podpůrné skupiny, kde člověk může sdílet své obavy a zkušenosti s druhými, kteří se potýkají se stejným problémem a jsou v podobné situaci. V těchto skupinách může člověk sdílet své starosti, dozvědět se nové informace a třeba nalézt i nové přátele. Pro pečujícího je nutné udělat si dostatek času na odpočinek. K odpočinku od péče o nemocného lze využít i možnost respitní neboli

¹³⁶ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.ose.zshk.cz/media>

¹³⁷ CUMMINGS, Jeffrey a kol. Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*. 2002, **65**(11), str. 2264

¹³⁸ Tamtéž, str. 2266

¹³⁹ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 23

¹⁴⁰ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. str. 30

odlehčovací péče, která je poskytována pečujícím. Zároveň má pečující možnost využívat pro nemocného pečovatelskou službu – docházení do domácnosti, stacionáře a denní centra. Holmerová a kol.¹⁴¹ doporučují vytvořit si strategii postupu péče, která bude obsahovat postupy, jak reagovat v určitých situacích.

Zdravotní péče souvisí s pečlivým výběrem praktického lékaře, který si najde čas na zodpovězení všech otázek. Zároveň je nutné mít v tohoto lékaře velkou důvěru, aby bylo možné s ním probírat osobní záležitosti. Ke zdravotní péči neodmyslitelně patří i plánování dlouhodobé péče, která se prolíná s bodem „efektivní systém péče“ rozepsaným výše. Do dlouhodobé péče patří možnost využití pečovatelské služby pro nemocného a respitní péče pro pečující. Dále stacionáře a denní centra, kam je možné s nemocným docházet a v neposlední řadě i domy s pečovatelskou službou (podle zákona¹⁴² Domovy pro seniory nebo vhodnější Domovy se zvláštním režimem). Mezi domy s pečovatelskou službou zařazují Glenner a kol.¹⁴³ i chráněné bydlení, které označuje jako menší zařízení s rodinným prostředím. Zákon¹⁴⁴ vymezuje chráněné bydlení jako pobytovou službu pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního. Tito lidé vyžadují pomoc jiné fyzické osoby a bydlení má skupinovou, případně individuální formu. Přestože má pečující z počátku pocit, že žádnou dlouhodobou péči nebude potřebovat, je dobré znát existující možnosti (zejména týkající se dostupnosti služeb a finanční náročnosti).

V budoucnu se může vyskytnout nutnost převzít odpovědnost za finance nemocného. Dobré je proto vymyslet dlouhodobý finanční plán. Tato situace může být pro pečující velmi obtížná. Lidé s demencí jsou občas chorobně podezíraví vůči těm, kteří jim chtějí spravovat peníze.¹⁴⁵ Nutné je dohodnout se v rámci pečujících, kdo bude s penězi nakládat. Zároveň je dobré ujasnit si celkovou ekonomickou situaci nemocného – tedy majetek, příjmy, nezaplacené účty a další finanční povinnosti a pohledávky (např. dluhy). Z důvodu vytvoření dlouhodobého finančního plánu je nutné hledět do budoucnosti a nesoustředit se jen na současnou situaci. Je proto vhodné zjistit si dávky zdravotního pojištění, dlouhodobé péče a doplňkové dávky sociálního zabezpečení,

¹⁴¹ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 58

¹⁴² [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c_108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

¹⁴³ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. str. 35

¹⁴⁴ [online]. [cit. 2017-02-11]. pozn. 142

¹⁴⁵ GLENNER, pozn. 143

ze kterých je možné péči financovat. Glenner a kol.¹⁴⁶ doporučují obrátit se na právníka či finančního poradce a uspořádat si i vlastní finanční záležitosti pečujícího, aby se péči o nemocného zcela finančně nevyčerpal. Callone a kol.¹⁴⁷ upozorňují, že pečující mají méně peněz na obvyklé výdaje, protože kvůli péči o nemocného přicházejí o finanční rezervy. Průměrná hodnota celkového ošetřování člověka s Alzheimerovou nemocí je odhadují na 174 tisíc amerických dolarů. Průměrné náklady na péči v ošetrovatelském domě odhadují na 42 tisíc amerických dolarů ročně. V České republice jsou náklady na péči o člověka s demencí odhadnuty měsíčně na 30-50 tisíc korun.¹⁴⁸

4.2 Zásady péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou

Při péči o člověka s Alzheimerovou chorobou je velmi důležité nechat ho dělat vše, co je vzhledem ke stádiu a pokročilosti nemoci schopen ještě zvládnout. Důležité je podporovat samostatnost. Nemocný by měl zůstat aktivní a nadále se věnovat běžným, každodenním činnostem. Glenner a kol.¹⁴⁹ zavádějí termín „zbytečná nesoběstačnost.“ Tímto termínem označují stav, kdy se nemocný jeví navenek hůř, než na tom ve skutečnosti je. Tedy, když nevykonává ty činnosti, které by ještě sám vykonávat mohl. Z tohoto důvodu je vhodné se zamyslet nad tím, zda by nemocný mohl dělat více, než momentálně dělá. Zda by zvládl některé činnosti lépe, pokud by na ně měl např. více času nebo mu byla činnost vysvětlena pomocí jednoduchých pokynů krok za krokem. Věci je velmi důležité dělat společně s nemocným a nikoli za něj. Holmerová a kol.¹⁵⁰ doporučují pravidelně ho ujišťovat, že má plnou podporu pečujícího, který mu bude pomáhat vždy, když to bude potřebovat. Pokud nemocný již nějakou činnost nezvládá, neznamená to, že pečující ve své péči selhal. Pečující musí pravidelně posuzovat schopnosti nemocného a přizpůsobovat míru své pomoci jeho potřebám. To je velmi důležité, aby pečující nepomáhal buď příliš mnoho anebo příliš málo. Přílišná pomoc ze strany pečujícího se může projevit např. z pocitu, že je pro daného člověka činnost obtížnější než byla dříve. V takovém případě budou sice úkol nebo činnost hotovy, ale plně se nevyužijí dovednosti nemocného. Naopak bude-li pomoc nedostatečná, může se stát,

¹⁴⁶ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. str. 143

¹⁴⁷ CALLONE, Patricia R a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. str. 94

¹⁴⁸ MÁTL, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 26

¹⁴⁹ GLENNER, pozn. 146, str. 88

¹⁵⁰ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 56

že nemocný odmítne činnost dodělat anebo ji udělá špatně. Zde Glenner a kol.¹⁵¹ zdůrazňují, že člověk s Alzheimerovou chorobou má ohledně svých dovedností jen dvě možnosti – buď je využívat, nebo ztratit. Zároveň říkají, že mít něco na práci je lepší jak pro nemocného, tak pro pečujícího.¹⁵²

Vhodné je hned z počátku zavést rutinní postupy. Každodenní opakování úkonů a aktivit ve stejném postupu pomáhá nemocnému zautomatizovat si určité mechanismy, které mu později budou nahrazovat ztrácející se paměť.¹⁵³ Zároveň je důležité zachovat a dodržovat jeho původní návyky, aby nebyl pečujícím vyváděn z míry. V pozdějších stádiích nemoci, kdy již rutinní postupy nebudou pomáhat, doporučuje Regnault¹⁵⁴ užívání kartiček. Na jednotlivé kartičky zapíše pečující nemocnému poznámky, případně symboly a strategicky je rozmístí po domácnosti. Pro plánování podnětů a aktivit může velmi dobře posloužit vedení deníku, kam si pečující zapisuje, co se daný den dělo. Důležitá je stimulace různého druhu – maximální zapojení do péče o vlastní osobu, dále rozvíjení jemné a hrubé motoriky (skládání prádla nebo puzzle, protahování svalů, procházky), sociální aktivity (návštěvy známých, společnost domácího mazlíčka). Podstatnou aktivitou je i odpočinek, který obvykle bývá nejsnadnější. Zde je potřeba hlídat, zda nemocný neodpočívá příliš dlouho, aby mohl v noci spát. Vhodné je střídat aktivní (pohybové) a pasivní (nepohybové) činnosti.

Při komunikaci s člověkem s Alzheimerovou chorobou je nutné dodržovat několik zásad. V první řadě je důležité uvědomit si, že problémy způsobuje nemoc a nikoli nemocný. Z tohoto důvodu je dobré vyvarovat se konfliktů, nenechat se vyvést z míry a nepropadat panice po prvním neúspěchu.¹⁵⁵ Pečující nikdy nemluví za nemocného a nežvatlá na něj jako na malé dítě (nepoužívá infantilní slovník). Při komunikaci se vyjadřuje pomalu, srozumitelně vyslovuje a svůj slovník přizpůsobuje nemocnému. Regnault¹⁵⁶ doporučuje užívat hlubší hlas, protože vysoký bývá hůře srozumitelný. Vhodné je zvolit pro rozhovor klidné a tiché prostředí. Důležité je dopřát nemocnému dostatek času na promyšlení odpovědi.¹⁵⁷ Při komunikaci by měl pečující nemocného často oslovovat (jménem, příjmením nebo titulem), aby se ujistil, že mu věnuje pozornost a nemluvit o něm ve třetí osobě v jeho přítomnosti. Zároveň nesrovnávat původní a nynější

¹⁵¹ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 89

¹⁵² Tamtéž, str. 109

¹⁵³ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 46

¹⁵⁴ Tamtéž

¹⁵⁵ HOLMEROVÁ, Ia, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 58

¹⁵⁶ REGNAULT, pozn. 153, str. 42

¹⁵⁷ HOLMEROVÁ, pozn. 155, str. 56

stav (před nemocným ani ostatními v jeho přítomnosti). Není vhodné vymlouvat nemocnému jeho pocity (např. říkat, že nemá být smutný). Mohl by si myslet, že ho pečující nechápe nebo nechce chápat.¹⁵⁸ Nemocného nikdy neobviňuje a nenapodobuje jeho chování. Zgola¹⁵⁹ uvádí, že komunikace je mnohem více než jen výměna informací, znamená být s druhým v kontaktu. Slova však nejsou jediný prostředek, jak komunikaci vytvářet. Pokud nejsou k dispozici slova, lze komunikaci vytvářet dotykem, který dá nemocnému najevo přítomnost pečujícího. Dále výrazem tváře, úsměvem nebo např. dotykem ruky. Z tohoto důvodu se pečující nemocného hodně dotýká, usmívá se na něj a vyhledává oční kontakt.¹⁶⁰ Tato gesta obvykle pomáhají nemocnému cítit se při rozhovoru mnohem lépe. Při rozhovoru o chorobě je dobré mluvit s nemocným otevřeně, aby byl aktivně zapojen do léčebného procesu. Zároveň však není vhodné upozorňovat ho na skutečnost, že ztrácí určité schopnosti a dovednosti. Důležité je vyzdvihovat, co se podařilo.¹⁶¹

4.2.1 Obecné pokyny ke zvládnání běžných činností sebeobsluhy

Správné stravování může předcházet mnoha zdravotním obtížím. Je důležité dbát na dostatečný příjem živin, vlákniny a vody. Pro nemocného je důležité neztratit chuť k jídlu a udržovat si přiměřenou tělesnou hmotnost. Vyvážená strava, která by měla obsahovat ryby, luštěniny, fazole, ořechy, mléčné výrobky, velké množství ovoce a zeleniny, celozrnné pečivo a těstoviny a šest až osm sklenic vody (nebo jiné tekutiny) denně. Zároveň by měla obsahovat málo červeného masa, potravin s velkým obsahem tuků, cukru a slaných potravin. Regnault¹⁶² doporučuje spíše jednoduchá jídla, která má nemocný rád. Nejlépe je konzultovat jídelníček s ošetřujícím lékařem, zda není nutné doplnit nějaká další dietní omezení. Pro zachování správného stravování je dobré zapamatovat si několik zásad:

- Jídlo musí vypadat lákavě (zbytečně nemixovat), musí být chutné, dostatečně teplé a snadno rozpoznatelné (aby člověk věděl, co má na talíři).
- Člověk musí mít dostatek času na snědení jídla, tedy na něho nespěchat.

¹⁵⁸ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 56

¹⁵⁹ ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. Psyché (Grada), str. 139

¹⁶⁰ HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada, 2002. str. 68-69

¹⁶¹ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 40

¹⁶² Tamtéž, str. 59

- Je nutné věnovat dostatečnou pozornost žvýkání a polykání, tedy zajistit klidné prostředí, kde se bude moci soustředit jen na jídlo (v případě nutnosti připomínat pomalé žvýkání) a při jídle na něho zbytečně nemluvit.
- Jídlo podávat pravidelně s jednoduchým jídelním náčiním (nápoje podávat raději v hrnku než ve sklenici z důvodu snazší manipulace).
- Vzhledem ke zhoršující se motorice je dobré dávat přednost jídlům, která lze jíst lžící nebo rukama.
- Vyžaduje-li to stav nemocného, rozložit jídlo do jednoduchých kroků a za pomoci pokynů připomínat nemocnému, co má dělat. Pokud nereaguje na verbální signály, je dobré pomoci si dotykem a vést nemocnému ruku.
- Je lepší předkládat menší množství jídla, ale častěji.¹⁶³
- Důsledně kontrolovat pitný režim a připomínat nemocnému pít, protože se stářím se vytrácí pocit žízně.

Nezbytnou součástí péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je dohled nad hygienou, včetně ústní hygieny a péčí o vzhled. V pokročilých stádiích demence může být hygiena velmi náročná. Při koupání a mytí vlasů může být pro nemocného náročné zpracovat všechny podněty – změna okolní teploty, šumění vody, svlékání, namáčení do vody a hlavně nepříjemný pocit z nahoty.¹⁶⁴ Pro člověka je velmi důležité zachovat si pocit důstojnosti, jistoty a sebeúcty. Všechny úkony je dobré nemocnému co nejvíce zjednodušit, pokyny dávat postupně a v případě potřeby názorně předvést, co má udělat. Zároveň by měl pečující poskytnout co největší míru soukromí a dopřát co nejvíce samostatnosti (předcházení rozvoji zbytečné nesoběstačnosti). Pečující by měl zajistit, aby v koupelně bylo bezpečno např. pomocí protiskluzových podložek, sedaček do vany nebo umístěním madel. Zároveň je vhodné ponechat v koupelně jen věci nezbytně nutné (mýdlo, žínku, ručník, atd.) a uspořádat je v pořadí, v jakém se používají. Stejně jako tomu bylo u jídla, je vhodné vyhradit si na činnost dostatek času a nespěchat. Dále si zachovat pravidelnost a zároveň dodržovat režim, na který byl člověk zvyklý. Tedy provádět hygienu pokaždé ve stejnou dobu a neměnit pořadí pokynů. Důležité je denní mytí obličeje, rukou, podpaží a genitální oblasti. Glenner a kol.¹⁶⁵ doporučují koupání dvakrát týdně, aby se pokožka příliš nevysušovala. U starších osob je pokožka sušší a křehčí a častým koupáním se více vysušuje. Pokud nemocný koupání odmítá, doporučují nechat

¹⁶³ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha:Portál,2011. str.60

¹⁶⁴ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 94

¹⁶⁵ Tamtéž, str. 95-97

od lékaře napsat předpis na dvě koupele týdně pro „terapeutické účinky“ a tento předpis nemocnému ukázat.

Glennner a kol.¹⁶⁶ označují česání (součást péče o vzhled) za zdroj příjemných pocitů, protože je spojeno s dotyky, které obvykle lidem nebývají nepříjemné. Ústní hygiena už bývá náročnější, protože se opět jedná o působení několika podnětů najednou. Navíc může mít nemocný pocit, že mu pečující svým dohledem narušuje osobní prostor. Člověk s Alzheimerovou nemocí nemá již čištění zubů plně zautomatizované jako zdravý člověk. Může se stát, že si nepamatuje, zda si již zuby vyčistil, a nebo nemá potřebu mít čisté zuby. Je vhodné odstranit z koupelny přebytečné produkty, aby nedocházelo k záměně (např. krém na ruce za zubní pastu).

Součástí hygieny je vyprazdňování (případně podpora při inkontinenci) a dohled nad oblékáním. Vhodné je nosit pohodlné oblečení, které se snadno svléká (spíše na gumu, bez háčků a knoflíků). Opět je důležité vyhradit si na oblékání dostatek času a snažit se celý proces maximálně zjednodušit. Doporučuje se i zjednodušení šatníku (např. pouze oblečení pro aktuální sezonu), ale stále by měla nemocnému zůstat zachována možnost si vybrat oblečení. Je možné, že si člověk vybere neobvyklou kombinaci oblečení, obvykle bývá důležitější, že si sám vybere oblečení a oblékne se, než aby byl oblečený dokonale.¹⁶⁷ Jediné na co je nutné dbát, tak aby bylo oblečení úměrné počasí. Je-li nutné oblečení připravit, je nutné nachystat ho v pořadí, v jakém si bude nemocný jednotlivé kusy oblékat.

Dveře od toalety je možné označit čitelným nápisem nebo obrázkovým symbolem. Na noc je možné přistavit k lůžku mobilní toaletu (tzv. gramofon). Má-li člověk problém s inkontinencí, je třeba, aby k němu pečující přistupoval v klidu a s pochopením. Je možné nemocného upozornit, zda si nepotřebuje dojít na toaletu. Doporučený je mikční režim, tedy pravidelné vyzývání nemocného k užití toalety v intervalech 1-2 hodin.¹⁶⁸ Při hovoru o vyprazdňování se doporučuje volit slovník, jaký užívá sám člověk (lze tak předejít možnému nedorozumění). V domácnosti musí být stále dostatek inkontinenčních pomůcek na dostupném místě. Vhodné jsou natahovací jednorázové kalhotky, které se oblékají jako běžné prádlo. Na rozdíl od zalepovacích plenkových kalhotek obvykle nepůsobí na nemocného nedůstojně. Inkontinence je podle Glennner a kol.¹⁶⁹ jeden z hlavních důvodů pro umístění do pečovatelského domu.

¹⁶⁶ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. str. 98

¹⁶⁷ Tamtéž, str. 105

¹⁶⁸ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 145

¹⁶⁹ GLENNER, pozn. 166, str. 102

4.3 Vhodná úprava domácnosti

Projevy chování lidí s Alzheimerovou nemocí se u každého liší. Proto je velmi důležité k člověku přistupovat individuálně podle zachovaných schopností a potřeb. Zároveň je důležité snažit se co nejdéle zachovat funkční schopnosti nemocného. Nejčastěji mezi zachované schopnosti patří celoživotně zafixované pohybové vzorce.¹⁷⁰ Je možné vytvořit návrhy praktických úprav domácností a postupů v jednání, stále se však jedná pouze o základní podpůrný materiál, který je třeba každému člověku s demencí individuálně přizpůsobit. Významný vliv pro zachování funkčních schopností může mít prostředí.¹⁷¹ Prostředí je nutné přizpůsobit omezením, která nemocný má, aby měl možnost naplnit své potřeby. Z tohoto důvodu je dobré používat známé předměty a vyvarovat se moderním, nesnadno ovládaným se přístrojům. Lidem s demencí dobře poslouží např. jednoduché telefony určené seniorům (s velkými tlačítky, jednoduchým ovládaním a málo funkcemi), hodiny s ručičkami namísto digitálních, dřez s jarovou vodou místo automatické myčky atd. Zgola¹⁷² uvádí, že „prostředí, které pomáhá, zužuje prostor pro chyby a nehody tak, že nabízí pouze ty předměty, které jsou vhodné pro specifický úkol.“

Velmi důležité je zajistit pro nemocného bezpečnou domácnost. Regnault uvádí, že existuje mnoho předmětů a situací, které pečující nepokládá za nebezpečné, dokud se něco nestane.¹⁷³ Z tohoto důvodu může být nebezpečným místem např. kuchyň. Nemocný může zapomenout, že nechal puštěný sporák (hrnec na vařiči). Otočit knoflíkem plynového sporáku a plyn zapomenout zapálit. Nebezpečné jsou i elektrické plotýnky, protože nemocný snadno zapomene, že jsou zapnuté. Obecně je doporučeno vypínat přívod plynu a elektřiny do sporáků a vařičů, odstranit knoflíky z kamen, případně namontovat dětské pojistky a západky.¹⁷⁴ Dále je vhodné nenechávat volně přístupné potencionálně nebezpečné předměty, jakými jsou kuchyňské nože, sekáček, kráječ na chléb apod.¹⁷⁵

Glennner uvádí, že 60% pádů osob nastane doma a přibližně 1 čtvrtina z nich souvisí s riziky, kterým se lze vyhnout.¹⁷⁶ Nejčastějšími příčinami pádu v místnostech jsou nepřipevněné koberečky a předložky, zvlněné okraje koberců, elektrické kabely,

¹⁷⁰ ZGOLA, Jitka M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 2003. Psyché (Grada). str. 141

¹⁷¹ Tamtéž, str. 140

¹⁷² Tamtéž, str. 141

¹⁷³ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 47

¹⁷⁴ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 59-60

¹⁷⁵ REGNAULT, pozn. 173

¹⁷⁶ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. str. 78

malé předměty na podlaze a kluzká podlaha bez koberce. Z tohoto důvodu je vhodné odstranit podkluzující běhouny a volné koberečky. Dále odstranit z cesty nadbytečné předměty, aby se člověk nemusel při chůzi stále něčemu vyhýbat (typickým příkladem jsou konferenční stolky vprostřed místnosti). Jednou z možností pádu může být i oslnění oknem. Pro předcházení pádům je vhodné užívat barevného kontrastu a struktury povrchu. Tedy např. jednotná barva podlah (aby změna barvy nebo struktury nebyla zaměněná se změnou výšky). Člověk má problém s odhadováním vzdálenosti a výšky.¹⁷⁷ Křesla by neměla být příliš hluboká ani vysoká, vhodné jsou židle s opěrkami. Rozhodně nevhodné jsou židle na kolečkách a skládací židle. Dobré je snížit v místnostech prahy, protože lidé s Alzheimerovou nemocí se často šourají.¹⁷⁸ Další možnou příčinou pádu bývá chybějící řádné osvětlení, protože člověk s Alzheimerovou nemocí potřebuje rovnoměrně rozmístěná světla s 2 až 3x silnější svítivostí, než zdravý člověk.¹⁷⁹ Nemocný člověk se poté lépe vyhýbá překážkám a nebudou ho znepokojovat méně osvětlená místa.¹⁸⁰ Existují např. různá noční světla fungující na fotobuňku, která lze připojit do zásuvky, případně noční lampičky. Příčinou pádu na schodech obvykle bývá chybějící bytelné zábradlí, špatný stav schodů, nepravidelné výškové rozdíly, nedostatečné osvětlení, podkluzující koberec a špatná obuv člověka. Ke schodům je proto vhodné doplnit madla, odstranit koberce, zajistit protiskluzovou úpravu schodů a řádné osvětlení. Možností je i umístění zábrany před schody, která by ztížila přístup k nim.¹⁸¹ Riziko pádu se vyskytuje i v koupelně, obvykle se jedná o chybějící madla a vratkou nebo nízkou záchodovou mísu. Vhodné je přidat k vaně madlo, sedátko do sprchy nebo sedačku na vanu a na podlahu protiskluzové podložky. Dalším nebezpečím, které v koupelně hrozí, je používání elektrických spotřebičů a s nimi spojené riziko zásahu elektrickým proudem. Je dobré připomenout nemocnému, aby všechny elektrické spotřebiče používal ve značné vzdálenosti od vody, případně je z koupelny odstranit. Vhodné je pořídit nemocnému nástavec na toaletní mísu, aby byla ve zvýšené pozici.

Poslední a zároveň nejcitlivější úpravou domácnosti bývá úprava, v případě nutnosti i výměna zámků (zejména proto, aby se nemocný netoulal). Toto řešení není nutné ve všech případech a záleží na důsledném zvážení pečujícího, zda se k tomuto kroku rozhodne. V první řadě, než se člověk rozhodne k výměně zámků, je možné přidat na dveře

¹⁷⁷ GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. str. 79

¹⁷⁸ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 56

¹⁷⁹ GLENNER, pozn. 177, str. 80

¹⁸⁰ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 49

¹⁸¹ HOLMEROVÁ, pozn. 178, str. 57

cedulku. Ta funguje zejména v raných stádiích demence, kdy je člověk schopen čtení a úsudku. Přečtení cedulky mu může zabránit v odchodu z domova a zatoulání se.¹⁸² Další možností, byť již trochu omezující, je přidání skrytého zámku na dveře. Přidání zámku navíc může velmi ztížit otevření dveří, nemusí se však jednat o zcela účinné řešení. Dále je možné dveře zakrýt závěsem, čímž se zamaskuje východ. Možností je umístění kulaté bezpečnostní kliky na vnitřní stranu dveří, která zabrání v jejich jednoduchém otevření.¹⁸³ Pokud se nemocný „rád toulá,“ uvádí Regnault,¹⁸⁴ že se v takovém případě nejedná o omezování. Tedy, že pečující nemocného člověka nezavírá, ale chrání.

¹⁸² HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. 57

¹⁸³ Tamtéž, str. 56-57

¹⁸⁴ REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. str. 49

5. Kazuistiky

5.1 Kazuistika č. 1 – Paní Anna (90 let)

Paní Anna se narodila v Praze, vyrůstala jako jedináček pouze s matkou. Matka byla vyučená švadlena, otec neznámý. Vyučila se stejně jako matka švadlenou a u tohoto zaměstnání zůstala celý život. Paní Anna je od svých 25 let silná kuřačka, kouřit přestala až s rozvinutím nemoci. V průběhu života se aktivně věnovala sportu – turistika, lyžování, cyklistika, plavání. Byla celkem 3x vdaná, k ukončení prvních dvou manželství došlo rozvodem, třetí skončilo smrtí partnera. Z prvních dvou manželství má dva syny – z každého manželství jednoho. Od svých 75 let žije sama v pražském bytě ve 4 patře obytného domu bez výtahu. Pravidelně za ní dochází starší syn. Druhý syn a vnukové chodí na návštěvy příležitostně.

První příznaky nemoci u ní pozoroval starší syn, který ji navštěvoval nejčastěji, ve věku 82 let. Projevovaly se změny chování, počínající agresivita, dezorientovanost a zapomínání. Paní se velmi často vypravovala sama v županu a bačkorách do nedalekého obchodu, odkud se snažila v nákupních taškách odnést všechn denní tisk. Z obchodu již nebyla schopná trefit domů a obvykle ji nazpět doprovázeli sousedé, kteří vždy informovali syna. V 85 letech paní Anně lékař diagnostikoval demenci Alzheimerova typu a předepsal medikaci. V této době syn domluvil se sociální službou jednorodinové denní návštěvy v poledních hodinách zaměřené na kontrolu stavu, kontrolu příjmu stravy, tekutin a léků a mentální aktivizaci. Ve věku 84 let se paní stala částečně imobilní a inkontinetní. Z tohoto důvodu syn navýšil využívání sociální služby na 2 návštěvy denně v rozsahu 1,5 hodiny. Jedna služba probíhala v dopoledních a druhá v odpoledních hodinách. Za paní Annou docházel sám ještě každý večer. Paní se péči velmi vzpírala, byla agresivní, slovně i fyzicky napadala docházející pečovatelky. Jediné na co kladně reagovala, byl zpěv, který na ni měl uklidňující účinek.

V současné době je paní Anna upoutaná na lůžku – zcela imobilní a inkontinetní. Již není schopná komunikace s okolím. Její projevy jsou omezeny na vytrvalý křik, na který si stěžují sousedé. Tyto pro paní běžné hlasité projevy občas střídají zcela apatické stavy, kdy je třeba na základě vyšetření lékařem upravit medikaci. Zpěv, který měl v dřívějším stádiu uklidňující účinek, již nepomáhá. Paní Anna nijak viditelně nereaguje na příchod pečovatelky ani na péči. Stále žije v bytě sama, v průběhu dne se u ní vystřídají 4 služby na kontrolu stavu, hygienu, podání stravy (obědy jsou dováženy), tekutin a léků.

Starší syn dochází obden a zajišťuje vše potřebné pro chod domácnosti. Mladší syn a vnukové již na návštěvy nechodí.

Návrh řešení

Paní se dle odhadů nachází na pomezí třetího a čtvrtého stádia nemoci. Tedy mezi těžkou demencí a terminální fází Alzheimerovy nemoci. Její současný stav je dle mého názoru nevyhovující a forma péče neuspokojivá. Paní by potřebovala 24 hodinový dohled a nepřetržitou péči. Z důvodu, že starší syn je již péčí zcela vyčerpán, mladší syn a vnukové se na péči nijak nepodílí a dosavadní docházející sociální služba nemá pro takovou péči kapacity, bylo by dle mého názoru zcela nejvhodnější umístit paní již do specializovaného zařízení a umožnit jí tak důstojné dožití.

5.2 Kazuistika č. 2 – paní Libuše (95 let)

Paní Libuše se narodila v Jindřichově Hradci v Jižních Čechách. Vyrůstala společně s mladší sestrou v rodinném domku. Matka pracovala jako prodavačka, otec byl hajný. Vdala se ve 20 letech, s manželem se přestěhovala do Prahy do panelového domu. Narodila se jim jedna dcera. Paní Libuše pracovala jako listovní doručovatelka, později pracovala na poště za přepážkou. Jejími zálibami vždy bylo pletení a háčkování. Od svých 87 let, kdy ovdověla, žije v bytě sama. Na návštěvy dochází dcera s manželem, vnoučata a pravnoučata. Paní si pravidelně stěžuje na nedostatečný kontakt s rodinou.

Nemoc se u paní Libuše začala projevovat pozvolna. Nejprve paní začala více zapomínat, postupně se začala ztrácet cestou z procházek domů. Dcera si dlouho myslela, že je to způsobeno zármutkem nad smrtí manžela a návštěvu lékaře velmi odkládala. Alzheimerova nemoc byla paní Libuši diagnostikována v 88 letech. V této době domluvila dcera dvakrát do týdne návštěvy sociální služby – vždy v úterý a pátek v dopoledních hodinách. Paní Libuše si návštěvy pečovatelek velmi pochvalovala, měla si s kým popovídat a necítila se v bytě tolik sama. Hygienu zvládala sama a jejím velkým přáním bylo vždy s danou pečovatelkou posnídat oblíbený chléb s máslem a medem.

V současné době je paní Libuška stále mobilní. Chůze je sice zhoršená, ale paní aktivně využívá na oporu hůlku. Je částečně inkontinetní a potřebuje dohled nad hygienou. Stále bydlí v bytě sama, rodina za ní dochází obden na oběd. Paní zapomíná jíst (zejména ráno snídat), pít tekutiny a brát léky. Není schopná si sama připravit, případně ohřát jídlo. Občas nepoznává předměty denní potřeby, jakými jsou např. hřeben, a neví, jak se

používají. Sociální služba dochází stále ve stejném rozsahu jako na počátku, tedy dvakrát týdně na návštěvu v úterý a čtvrtek. Vykonávanými činnostmi jsou příprava a podání stravy, tekutin a připomenutí braní léků. Dále doprovod do koupelny na hygienu a pomoc s oblékáním. Paní Libuše se vždy na příchod asistentky velmi těší. Má své oblíbené „známé tváře“ a nikomu jinému byt neotevívá. Stále si stěžuje na zhoršující se paměť (nepamatuje si jména osob a zapomíná určité detaily svého života) a sníženou mobilitu. Součástí návštěvy sociální služby je drobné aktivizační cvičení na místní a časovou orientaci.

Návrh řešení

Paní se podle odhadu nachází ve druhém stádiu Alzheimerovy nemoci. Tedy na pomezí středně pokročilé a rozvinuté demence. U paní bych navrhovala navýšení služeb na minimálně jednu, nejlépe dvě služby denně zaměřené na dohled nad stravováním a hygienou. Paní je podle mého názoru v současnosti schopná zůstat sama doma a není u ní nutná nepřetržitá péče. Doporučovala bych k paní pořídit inkontineční pomůcky (natahovací jednorázové kalhotky) a telefon „pro seniory“ pro komunikaci s rodinou.

5.3 Kazuistika č. 3 – paní Miloslava (87 let)

Paní Miloslava se narodila na slovenské vesnici jménem Voznica. Vyrůstala v rodinném domku společně s pěti sourozenci – 3 sestry a 2 bratři. Paní Miloslava je ze všech dětí nejstarší. Matka byla vyučená cukrářka, otec zaměstnanec na pile. Do Čech se přistěhovala během studií. Vdala se v 25 letech, s manželem měla 2 děti – dceru (starší) a syna. Pracovala jako učitelka v mateřské školce a později se stala ředitelkou daného zařízení. Vedla aktivní život – věnovala se turistice, plavání a cvičila v Sokolu.

Od 80 let žije sama ve dvoupokojovém bytě. Alzheimerova choroba byla paní Miloslavě diagnostikována vloni. Rodina si povšimla zvýšené zapomětivosti a zmatenosti. Paní také začala trpět halucinacemi rodinných příslušníků, se kterými vede plynulou jednostrannou konverzaci a pravidelně je opečovává.

V současné době má paní Miloslava zařízení pravidelné docházení sociální služby (dvakrát týdně v odpoledních hodinách – v úterý a pátek) a ve všední dny dovoz obědů. O víkendech se o paní kompletně stará rodina. Rodina (buďto dcera, syn nebo některé z vnoučat) dochází každé odpoledne na návštěvu a přespí do druhého dne. V těchto návštěvách se pravidelně střídají dle vlastních možností. Služba docházející osobní

asistentky má aktivizační charakter a je spojena s procházkou po parku. Součástí je i drobná pomoc v domácnosti, které se paní aktivně účastní. Paní Miloslava je zcela samostatná ohledně osobní hygieny a oblékání. Potřebuje dohled na stravování. Není orientovaná v čase a postupně ztrácí orientaci v prostoru. Zapomíná jména příbuzných, trpí jejich halucinacemi. Výjimečně nepoznává vlastní byt a má tendenci k útěku do nedalekého parku, kde obvykle zůstane sedět na lavičce, než ji zde najdou sousedé. Z tohoto důvodu bere pravidelně léky na podporu kognice a léky na uklidnění. Vzhledem ke svému původnímu povolání má paní Miloslava tendenci starat se a opečovávat druhé, včetně docházejících asistentek, což občas vykonávanou službu značně stěžuje.

Návrh řešení

Paní Miloslava se nachází na rozmezí prvního a druhého stádia nemoci. Tedy na rozmezí počínající a mírné demence s rozvinutou demencí. V případě paní Miloslavy bych navrhovala navýšení služeb docházející osobní asistentky na každodenní návštěvu. Na paní má návštěva dobrý vliv a pravidelným nácvikem a aktivizací dělá mírné pokroky. Dále bych doporučovala opatřit vstupní dveře do bytu nějakou z bezpečnostních pojistek (např. zámkem navíc), aby paní nemohla utéct v případě, že náhle nepoznává svůj byt.

5.4 Srovnání kazuistik

První kazuistika se věnuje 90 leté paní Anně, u které je nemoc již plně rozvinutá. Paní je imobilní, inkontinentní a plně odkázaná na péči druhých. Projevuje se permanentním křikem, který občas střídají záchvaty apatie. Její chování bylo od počátku nemoci velmi agresivní. Druhá kazuistika se věnuje paní Libuši, která je z uvedených tří dam (případů) nejstarší. Její nemoc je již rozvinutá, ale stále ještě je schopná sebeobsluhy za podpory asistentky. Agresivní projevy chování u ní nebyly pozorovány, rovněž nemá tendence k útěku. Paní stále s úsměvem na tváři vyčkává pokynů, aby dělala věci správně. Poslední studie je věnovaná paní Miloslavě, která je z uvedených dam nejmladší a nachází se teprve v počátcích nemoci. Jako jediná z uvedených případů trpí halucinacemi. Občas má tendence k útěku, agresivně se neprojevuje.

Z popsanych kazuistik vyplývá, že u každého se Alzheimerova nemoc objevuje v jiném věku a její projevy jsou rozdílné. Každý rovněž nevykazuje všechny symptomy a chování jednotlivých nemocných je rozdílné.

Závěr

Předmětem této bakalářské práce bylo nahlédnutí do problematiky péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V úvodní části seznamuje čtenáře se základními poznatky týkající se demence (neurodegenerativní onemocnění), za jejíž nejčastější příčinu bývá považována právě Alzheimerova choroba. Je zde popsána její definice, statistika výskytu v České republice i ve světě. Dále rizikové faktory, jež k ní přispívají, jako například věk, poškození mozku apod. I přes četné výzkumy zůstává etiologie tohoto onemocnění nejasná. V první části je dále uveden výčet problémů, s nimiž se člověk s demencí potýká. Patří mezi ně poruchy pozornosti, paměti, jazykových schopností, percepce a koordinace pohybů a mnoho dalších. Zmíněny jsou komplikace při pokusech o včasnou diagnózu i nástroje, jak jí dosáhnout (různé testovací škály, význam osobní a rodinné anamnézy). Všechna opatření usnadňující lidem s demencí interakci s okolním světem vedou podle mnohých odborníků k naplňování ideálu společnosti „Dementia friendly“, tedy „přátelské vůči demenci“.

Druhá část práce se blíže věnuje samotné Alzheimerově chorobě. Pojednává o její možné a stále diskutované příčině. Dále přibližuje její základní typologii a jednotlivá stadia průběhu nemoci. V pasáži o diagnostikování Alzheimerovy choroby práce předkládá několik metod testování kognitivních schopností (Test hodin, ADAS-cog test), které mohou přispět k odhalení onemocnění. Doposud neexistuje účinná léčba Alzheimerovy choroby a veškeré užívané léky (zejména na bázi kognitiv) slouží pouze ke zpomalení postupu nemoci a zmírnění jejich příznaků.

Třetí část mapuje legislativní ukotvení sociální péče o lidi s demencí v České republice a podrobněji vyjmenovává jednotlivé druhy sociálních služeb, které mohou tito lidé využívat. Informuje rovněž o možnostech finanční podpory, ať už se jedná o státní příspěvky na péči či o zdravotní pomůcky proplacené zdravotními pojišťovnami. Práce zmiňuje Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc, jímž se od roku 2016 česká vláda zavazuje podporovat zdravotní a sociální péči o osoby s demencí. Cílem plánu je zlepšit kvalitu jejich života. Pozornost je věnována i právním možnostem ochrany lidí s demencí (jakéhokoli typu). Výjimečné postavení mezi nimi má institut dříve vysloveného přání. Ten může pro člověka s demencí sloužit jako nástroj k prosazení jeho vůle ohledně vlastní léčby v době, kdy vlivem nemoci již nebude schopen samostatného rozhodnutí.

Čtvrtá část se soustřeďuje na konkrétní požadavky při péči o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Oproti jiným formám pomoci a podpory

se domácí péče vyznačuje značnou časovou náročností a psychickou zátěží uvalenou na pečujícího. Pro úspěch domácí péče je klíčové dlouhodobé plánování, především pak v oblastech efektivity systému celkové péče, zdravotních služeb a finančního zajištění nemocného. Důležitým prvkem při opatrování v domácím prostředí je snaha o eliminaci jevu zvaného „zbytečná nesoběstačnost.“ Tedy nevykonávat za nemocného ty úkony, které by mohl zvládnout sám. K dalším osvědčeným zásadám domácí péče patří vypracování rutinních postupů činností nemocného (slouží k nahrazení ztrácející se paměti), rozvíjení jemné a hrubé motoriky, sociální aktivity, interakce s domácím mazlíčkem atd. Neméně podstatný je správný způsob komunikace s člověkem s Alzheimerovou chorobou, dále dohled na jeho vyváženou stravu, hygienu a oblékání. Pro lepší orientaci nemocného a snížení rizika zranění jsou zásadní vhodné úpravy domu – výrazně označená toaleta, dostatečně osvětlené schodiště apod.

Pátá část obsahuje kazuistiky tří případů lidí s Alzheimerovou chorobou, o které je pečováno v jejich domácím prostředí. Ve všech případech jde o ženy v pokročilém věku. Stadium onemocnění, ve kterém se nacházejí se různí, stejně tak projevy nemoci. Úměrně tomu se různí i poskytovaná péče.

Seznam použité literatury

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

CALLONE, Patricia R a kol. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.

GLENNER, Joy A a kol. *Péče o člověka s demencí: Průvodce pro rodinné příslušníky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0.

HÁJKOVÁ, Lucie a kol. *Komplexní péče o lidi s demencí: na příkladu kritérií Certifikace Vážka®*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. ISBN 978-80-86541-48-8.

HOLEKSOVÁ, Taťána. *Ležící nemocný člověk v domácím prostředí: praktická příručka jak pečovat o málo mobilního a zcela imobilního člověka doma*. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-0212-6

HOLMEROVÁ, Iva a kol. Strategie České alzheimerovské společnosti P-PA-IA: Péče a podpora lidem postiženým syndromem demence. *Geriatric a gerontologie*. Praha: Mladá Fronta, 2013, 3(3), 158-164. ISSN 1805-4684.

HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. ISBN 978-80-254-0177-4.

HOLMEROVÁ, Iva, Hana JANEČKOVÁ a Dagmar NIKLOVÁ. *Na pomoc pečujícím rodinám: Z anglického originálu Help for the Caregivers*. Vyd. 11. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. ISBN 978-80-86541-49-5.

HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. ISBN 978-80-86541-31-0.

KIM, Sun Kyung a Myonghwa PARK. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Clinical Interventions in Aging*. 2017, 12, 381-397, DOI: 10.2147/CIA.S117637.

KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání. Manuál nejen pro pacienty (informační leták)*. Vyd. 3. Praha: Cesta domů

MÁTĽ, Ondřej a Martina MÁTLOVÁ. *Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média?*. Vyd. 1. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. ISBN 978-80-86541-45-7.

PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.

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

SCHWAB, William, Barbara MESSINGER-RAPPORT a Kathy FRANCO. Psychiatric symptoms of dementia: Treatable, but no silver bullet. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*. 2009, **76**(3), 167-174. DOI: 10.3949/ccjm.76a.07270.

TŘEŠŇÁK, Petr. Když se ztrácí paměť: Příběhy rodin, kterým do života vstoupila Alzheimerova nemoc. *Respekt*. Praha: Economia, 2016, **12**(35), 16-21. ISSN 1801-1446.

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

Elektronické zdroje:

Alzheimer Café [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimercafe.cz/>

Alzheimer month [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/world-alzheimers-month/about>

Audioarchiv Českého rozhlasu: Pořad Dnešní Plus; rozhovor s neurologem FN Motol MUDr. Jakubem Hortem [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/plus/dnesniplus/_zprava/1696515

Audioarchiv Českého rozhlasu: Pořad Jak to vidí; rozhovor s Ivou Holmerovou [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/dvojka/jaktovidi/_zprava/iva-holmerova-demence-se-v-cesku-tyka-kazde-druhe-rodiny--1683110

Audioarchiv Českého rozhlasu: Pořad Klika - Oskar Fischer, lékař ve stínu Aloise Alzheimerera; rozhovor s prof. Pavlem Kalvachem [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/radio_cesko/exkluzivne/_zprava/1050266

CUMMINGS, Jeffrey a kol. Guidelines for Managing Alzheimer's Disease: Part I. Assessment. *American Family Physician*. 2002, **65**(11), 2263-2267 [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: www.aafp.org/afp/2002/0601/p2263.html

Česká Alzheimerovská společnost [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz>

Dementia friendly communities: the principles. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/dementia-friendly-communities/resources>

Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10 [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění na léta 2016 – 2019, str. 7 [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.kpostrava.cz/dokumenty-ke-stazeni/plan-alzheimer/plan-alzheimer_1103.html

Občanský zákoník [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://obcanskyzakonik.justice.cz/images/pdf/NOZ_interaktiv.pdf

Průkaz osoby se zdravotním postižením [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>

Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://iregistr.mpsv.cz>

Test ADL [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.ose.zshk.cz/media>

Test MMSE [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.gerontologie.cz/files/mmse.pdf>

Úmluva o lidských právech a biomedicině č. 96/2001 Sb. Mezinárodních smluv [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.clk.cz/oldweb/zakpred/Uml096-2001_EtikaBiomed.html

World Report 2016 [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.alz.co.uk/research/world-report-2016>

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/zakon_c_108_2006_stav_k_1.8.2016.pdf

Zákon o zdravotních službách 372/2011 Sb. [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/Legislativa/dokumenty/zdravotni-sluzby_6102_1786_11.html

Přílohy

Příloha I. – Test MMSE¹⁸⁵

Mezinárodně uznávaný krátký test kognitivních funkcí používaný k vyšetření demence. Hodnotí orientaci, rozsah pozornosti a paměť.

I. Orientace

Ponechte 10 sekund na každou odpověď. Za každou správnou odpověď 1 bod.

- Jaký den v týdnu je dnes ?
- Kolikátého je dnes ? (akceptujte i včerejší nebo zítřejší datum)
Který měsíc (v roce) je nyní ?
- Který rok je nyní ?
Jaké je nyní roční období ?
- Ve kterém státě jsme ?
- Ve kterém okrese jsme ?
- Ve kterém jsme městě ?
- Jak se jmenuje tato nemocnice/zdravotnické zařízení ?
- Ve kterém poschodí budovy jsme ?

II. Zapamatování

- Opakování názvů 3 předmětů: *míč – auto – člověk*
Skóre: 1 bod za každou správnou reprodukci na první pokus.

III. Pozornost a počítání

- Opakované odčítání čísla 7 od 100 - 5 provedených odčítání.
Skóre: za každé správné 1 bod
- Hláskování slova POKRM pozpátku.
Skóre: všechny správně – 5
vynechání 1 písmene – 4
vynechání dvou písmen – 3
přehození dvou písmen – 3
vynechání nebo přehození tří písmen – 2
přehození, vynechání čtyř písmen – 1

¹⁸⁵ [online]. [cit. 2017-02-11]. Dostupné z: <http://www.gerontologie.cz/files/mmse.pdf>

IV. Paměť, výbavnost

- Zopakování tří slov, která si měl vyšetřovaný zapamatovat. (*míč - auto - člověk*)
Skóre: 1 bod za každou správnou odpověď, bez ohledu na pořadí.

V. Pojmenování

- Ukažte 2 předměty - náramkové hodinky a tužku. Zeptejte se: „Co je to ?“

VI. Opakování

- Opakování věty: „Žádné kdyby anebo ale.“ (Poskytněte 10 sekund na odpověď.)
Skóre: 1 bod za správnou reprodukci, musí ale být úplná a přesná.

VII. Třístupňový příkaz

Zeptejte se vyšetřovaného, zda je pravák nebo levák. Při povelu se tomu musíte přizpůsobit.

- Řekněte: „Vezměte tento papír do vaší pravé (levé) ruky, přeložte ho jednou na polovinu oběma rukama a položte papír na podlahu.“ (Poskytněte 30 sekund)
Skóre: 1 bod za každý správně vykonaný příkaz. (maximálně 3 body)

VIII. Čtení a splnění příkazu

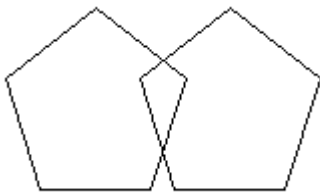
- Řekněte: „Přečtěte, co je napsáno na tomto listu, a potom udělejte to, co je napsané.“
- Podejte vyšetřovanému kartičku s textem „Zavřete oči“. (Poskytněte 10 sekund)
Skóre: 1 bod vyšetřovaný získá jen tehdy, když zavře oči.

IX. Psaní (Věta musí být smysluplná, nehodnotí se gramatické chyby.)

- „Napište mi jakoukoliv celou větu na tento papír.“ (Poskytněte 30 sekund).

X. Obkreslování podle předlohy

Roztřesenost ani rotace obrazů nevádí. Maximální čas na kreslení je 1 minuta.



Maximální skóre testu MMSE je 30 bodů – vyhodnocení:

0 – 10 bodů – těžká kognitivní porucha

11 – 20 bodů – kognitivní porucha středního stupně

21 – 23 bodů – lehká porucha

24 a více bodů – normální stav

Příloha II. – Reisbergova škála¹⁸⁶

Reisbergova škála GDS – Global Deterioration Scale. Škála sloužící k posouzení, zda a do jaké míry je člověk zasažen kognitivní poruchou. Pro přiřazení k jednotlivým stupňům škály je třeba zjistit informace od nemocného a jeho rodinných příslušníků. Tyto informace se upřeshňují dle charakteristik jednotlivých stupňů škály.

Stupeň 1 – bez kognitivního zhoršení

Pacient je bez subjektivních stížností na úbytek paměti. Žádný úbytek paměti není zřejmý ani při rozhovoru.

Stupeň 2 – velmi mírné kognitivní zhoršení

Pacient si stěžuje na úbytek paměti nejčastěji v těchto oblastech:

- Zapomíná, kam dal předměty, které často používá
- Zapomíná jména, která v minulosti dobře znal

Při rozhovoru však není patrný žádný úbytek paměti. Pacientovi nečiní úbytek paměti problémy v zaměstnání či společenských situacích. Může mít však obavy, které jsou důsledkem subjektivně pocíťovaného úbytku paměti.

Stupeň 3 – mírné kognitivní zhoršení

Nejranější příznaky zřejmého úbytku, které se projevují ve více než jedné z následujících oblastí:

- Pacient se při cestě na neznámé místo mohl ztratit
- Spolupracovníci si všimli pacientova zhoršeného výkonu
- Blízké osoby si všimly, že pacient zapomíná slova a jména
- Pacient něco přečte a poměrně málo si z toho pamatuje
- Pacient projevuje sníženou schopnost pamatovat si jména lidí, kterým byl nedávno představen
- Pacient ztratil nebo někam založil cenný předmět
- Úbytek soustředění je zřejmý také při vyšetření

¹⁸⁶ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 268-270

Objektivní důkaz úbytku paměti se získá jen po podrobném rozhovoru. Je přítomen snížený výkon v náročném zaměstnání a společenských situacích. U pacientů se projevuje popírání problému. Příznaky doprovází mírná až středně silná úzkost.

Stupeň 4 – středně silné kognitivní zhoršení

Úbytek je zřejmý při pečlivém rozhovoru a projevuje se v těchto oblastech:

- Snížená znalost současných a nedávných událostí
- Může se projevit určitý úbytek paměti i na události z vlastního života
- Úbytek soustředění se projeví při postupném odčítání čísel
- Snížená schopnost cestování, vedení financí apod.

Zpravidla se nevyskytují poruchy v následujících oblastech:

- Orientace časem a osobou
- Rozpoznávání známých osob a tváří
- Schopnost cestovat na známá místa

V této fázi není již pacient zpravidla schopen provádět složité úkoly. Dochází k emočnímu oploštění, vyhýbání se řešení náročných situací. Pacient existenci problému s pamětí často popírá.

Stupeň 5 – středně těžké kognitivní zhoršení

Pacient se již neobejde bez určité pomoci. Také během rozhovoru si nevzpomene na důležité aspekty svého současného života (například adresu; telefonní číslo; jména blízkých příbuzných; název školy, na kterou chodil).

Bývá přítomna částečná dezorientace časem (datum, den v týdnu, roční období) nebo i místem. Pacient mívá obtíže s odčítáním po 4 od 40 nebo 2 od 20.

Pacient v tomto stadiu si pamatuje řadu důležitých skutečností o sobě i druhých, správně si pamatuje své jméno a většinou i jména manželky a dětí. Nepotřebuje pomoc při toaletě a jídle, ale někdy má obtíže s volbou vhodného oděvu.

Stupeň 6 – těžké kognitivní zhoršení

Pacient občas zapomene jméno manželky/manžela, na kterém závisí. Většinou nemá ponětí o nedávných událostech a vlastních zkušenostech. Do určité míry si pamatuje minulé události ze svého života, ale vzpomínky jsou útržkovité. Většinou nevnímá okolí, rok, roční období apod. Může mít obtíže při počítání od 10, někdy i do 10. Potřebuje určitou pomoc při sebeobslužných činnostech, může být zhoršena kontinence, potřebuje doprovod

při cestách, ale někdy může být schopen najít cestu a známá místa. Denní rytmus je často narušen. Téměř vždy si pamatuje své jméno. Často je nadále schopen rozlišit v svém okolí známé osoby od neznámých.

Dochází ke změně osobnosti a emocí, mohou přicházet některé z dalších následujících příznaků:

- Bludy, halucinace, např. pacient může obvinít manželku, že ho podvádí, může hovořit s neexistujícími osobami nebo se svým vlastním obrazem v zrcadle
- Obsedantní příznaky, např. pacient neustále opakuje jednoduché činnosti
- Objevují se příznaky úzkosti, neklidu a agresivita
- Kognitivní abulie, pacient není schopen podržet myšlenku dostatečně dlouho na to, aby se mohl účelně rozhodnout

Stupeň 7 – velmi těžké kognitivní postižení

Zaniká schopnost verbální komunikace. Pacient přestává mluvit. Inkontinence moči. Pacient potřebuje pomoc při toaletě a jídle. Ztrácí základní psychomotorické schopnosti, včetně schopnosti chodit. V této fázi se zdá, že mozek již není schopen přikázat tělu, co má dělat.

Příloha III. - Práva pacientů s Alzheimerovou chorobou nebo jinými formami demence¹⁸⁷

1. Být informován o své chorobě.
2. Mít vhodnou a soustavnou lékařskou péči.
3. Být užitečný při práci a zábavě tak dlouho, jak jen to je možné.
4. Být vnímán při jakémkoli zacházení jako dospělý člověk, ne jako dítě.
5. Při vyjadřování svých pocitů být brán vážně.
6. Je-li to možné, nebýt léčen psychotropními látkami.
7. Žít v bezpečném, srozumitelném a předvídatelném prostředí.
8. Mít potěšení z každodenních činností, které dávají životu smysl.
9. Mít možnost chodit pravidelně ven.
10. Pociťovat tělesný kontakt včetně objetí, pohlazení a podržení ruky.
11. Být s lidmi, kteří znají život nemocného, včetně jeho kulturních a náboženských zvyklostí.
12. Být ošetřován pracovníky, kteří jsou vyškoleni pro péči o osoby s demencí.

¹⁸⁷ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 9

Příloha IV. - Jedná se o Alzheimerovu chorobu?¹⁸⁸

Deset příznaků, které by Vás měly varovat

1. Ztráta paměti, která ovlivňuje schopnost plnit běžné pracovní úkoly

Zapomínat občas pracovní úkoly, jména kolegů nebo telefonní čísla spolupracovníků a vzpomenout si na ně později je normální. Lidé trpící Alzheimerovou nemocí však zapomínají častěji a nevzpomenou si ani později.

2. Problémy s vykonáváním běžných činností

Hodně vytížení lidé jsou občas roztržití, takže někdy nechají dušenou mrkev stát v kastrolu na sporáku a vzpomenou si na ni, až když už je po jídle. Lidé trpící Alzheimerovou chorobou ale připraví jídlo, a nejen že ho zapomenou dát na stůl, ale zapomenou i na to, že ho vůbec udělali.

3. Problémy s vyjadřováním

Každý má někdy problém najít správné slovo, ale člověk s Alzheimerovou chorobou zapomíná i jednoduchá slova nebo je nahrazuje nesprávnými, a jeho věty pak nedávají smysl.

4. Časová a místní dezorientace

Každý někdy zapomene, jaký je den, a kam vlastně jede. To je běžné. Ale lidé s Alzheimerovou nemocí se ztratí ve vlastní ulici a nevědí, kde jsou, jak se tam dostali, ani jak najít cestu domů.

5. Špatný nebo zhoršující se racionální úsudek

Lidé se někdy tak zaberou do nějaké činnosti, že na chvíli zapomenou na dítě, které mají na starosti. Lidé s Alzheimerovou nemocí úplně zapomenou, že nějaké dítě existuje. Mohou se i nesmyslně obléknout, například si vezmou na sebe několik košil nebo halenek najednou.

¹⁸⁸ HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. str. 262-263

6. Problémy s abstraktním myšlením

Placení účtů může někoho vyvést z míry, když je trochu komplikovanější než jindy. Člověk s Alzheimerovou nemocí může úplně zapomenout, co ta čísla znamenají, a co s nimi má dělat.

7. Zakládání věcí na nesprávné místo

Každý někdy někam založí peněženku nebo klíče. Člověk s Alzheimerovou nemocí dává věci na zcela nesmyslná místa: žehličku do ledničky nebo hodinky do cukřenky.

8. Změny v náladě nebo chování

Každý má někdy špatnou náladu. Člověk s Alzheimerovou nemocí podléhá prudkým změnám nálady. Náhle a nečekaně propukne v pláč nebo podlehne návalu hněvu, i když k tomu nemá žádný zjevný důvod.

9. Změny osobnosti

Lidské povahy se běžně do určité míry mění s věkem. Ale člověk s Alzheimerovou nemocí se může změnit zásadním způsobem. Stává se někdy velmi zmateným, podezíravým nebo ustrašeným.

10. Ztráta iniciativy

Když je člověk někdy znechucen domácími pracemi, zaměstnáním nebo společenskými povinnostmi, je to normální. Většinou se chuť do práce opět brzy dostaví. Člověk s Alzheimerovou nemocí může propadnout naprosté pasivitě a potřebuje neustále podněty, aby se do něčeho zapojil.

Příloha V. - Deset rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí¹⁸⁹

1. Diagnózu potřebujete co nejdříve

Symptomy Alzheimerovy nemoci se projevují postupně, a pokud je člověk fyzicky zdravý, podivné chování je možné snadno přehlédnout. Až budete vědět, o co se jedná, budete lépe zvládat současný stav a také budete mít možnost připravovat se na budoucnost.

2. Zajistěte si pomoc

Zjistěte si možné zdroje pomoci a služby, které jsou ve Vašem bydlišti dostupné. Je to ve Vašem vlastním zájmu i v zájmu člověka, o kterého pečujete.

3. Informujte se, jak nemocné ošetřovat

Postupy a rady jak ošetřovat nemocné poskytované například ČALS Vám pomohou lépe chápat výkyvy v chování a změny osobnosti, které často tuto nemoc doprovázejí.

4. Neodmítejte pomoc

Pokud budete chtít všechno zvládat sama/sám, rychle se vyčerpáte. Opora rodiny a přátel Vám může mnohé ulehčit.

5. Nezapomínejte na sebe

Ošetřující se často zcela obětují péči o nemocné, a pak zapomínají na sebe a zanedbávají své vlastní potřeby. Nezapomínejte na správnou výživu, pohyb a dostatek odpočinku.

6. Nepodléhejte stresu

Stres může způsobit zdravotní problémy (nestabilitu v prostoru, zažívací potíže, bolesti krční páteře, vysoký krevní tlak) a změny v chování (vznětlivost, špatné soustředění, ztráta chuti k jídlu). Pamatujte, že i Vy potřebujete odpočívat.

7. Přijímejte změny

Lidé s Alzheimerovou nemocí se mění. Zároveň se mění i jejich potřeby. Často potřebují péči, kterou jim doma zajistit nemůžete. Podrobně sledujte všechny možnosti další péče,

¹⁸⁹ HOLMEROVÁ, Iva a Martina MÁTLOVÁ, ed. *Dopisy České alzheimerovské společnosti*. Vyd. 2., rozš. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2015. str. 36-37

která se ve Vašem okolí nabízí. Až ji bude pacient potřebovat, usnadní Vám to správný výběr.

8. Zvažte situaci i z hlediska finančního a právního

Je-li to možné a vhodné, udělejte si společně s nemocným i s ostatními členy rodiny představu o tom, jak budete postupovat v budoucnu.

9. Buďte realisté

V současné době již existují léky, které mohou zpomalit rozvoj Alzheimerovy choroby. Nedokážou ji však vyléčit a nemoc bude přes veškerou terapii postupovat. Nebraňte se zármutku, který Vám tato ztráta přináší, ale také se radujte z pozitivních chvil a pěkných vzpomínek.

10. Vážte si sami sebe a neobviňujte se

Člověk, o kterého pečujete, potřebuje pomoc. Vy mu ji poskytujete. Za to si můžete sami sebe vážit. Kdyby Vám Váš blízký mohl poděkovat, určitě by to udělal.

Příloha VI. – Dříve vyslovené přání

Dříve vyslovené přání je velmi individualizovaný dokument, na který lze těžko poskytnout univerzální formulář. Krejčíková¹⁹⁰ uvádí základní šablonu:

Já, níže podepsaný/podepsaná, r.č., pro případ, že bych se dostala/a do takového zdravotního stavu, ve kterém nebudu schopna/schopný vyslovit souhlas nebo nesouhlas s poskytnutím zdravotních služeb a způsobem jejich poskytnutí, vyslovuji následující *dříve vyslovené přání* dle § 36 zákona č. 372/2011 Sb., resp. předběžné prohlášení dle § 38 zákona 89/2012 Sb., občanský zákoník:

Článek I.

Pro příklad, že

1. má schopnost vnímat a chápat okolí bude podstatným způsobem narušena tak, že budu i v běžných každodenních úkonech závislý/á na dopomoci druhé osoby,
2. můj stav bude vyžadovat přístrojovou podporu životních funkcí včetně umělé výživy a hydratace,
3. se budu nacházet v terminální fázi nevyléčitelného onemocnění nebo jiném medicínsky nadále neovlivnitelném nepříznivém stavu bez naděje na jeho zlepšení apod.,

souhlasím s tím, aby mi byla poskytována péče ...(*např. tišení obtíží, tedy bolesti, neklidu, strachu, dušnosti nebo nevolnosti, podávání antibiotik, umělé výživy, dialýza atd.*), a tuto péči požaduji, a

nesouhlasím s péčí ...(*např. nasogastrická sonda, PEG sonda, umělá plicní ventilace, antibiotika atd.*), a tuto péči odmítám.

Článek II.

Součástí tohoto *dříve vysloveného přání* je i písemné poučení mým lékařem v oboru, MUDr., o důsledcích mého rozhodnutí.

¹⁹⁰ KREJČÍKOVÁ, Helena. *Dříve vyslovené přání. Manuál nejen pro pacienty* (informační leták). Vyd. 3. Praha: Cesta domů

Článek III.

S tímto mým *dříve vysloveným přáním* byl/a seznámen/a, který/á je plně informován/a o mých životních postojích podstatných pro výklad mého *dříve vysloveného přání*.

Pro případ, že by nastala situace nepředvídaná v tomto mém *dříve vysloveném přání*, činím dle § 38 odst. 1 zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, předběžné prohlášení v tom smyslu, že si přeji, aby v případě mé nezpůsobilosti rozhodovat o mé další zdravotní péči rozhodoval/a o této péči v intencích tohoto mého *dříve vysloveného přání*, r. č.

V, dne

.....
(ověřený podpis)

.....
svědek (vč. Identifikačních údajů)

.....
svědek (vč. Identifikačních údajů)

V, dne

.....
podpis lékaře, který provedl poučení

Shrnutí

Tato bakalářská práce se zabývá tématem péče o osobu s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Nejprve se věnuje definici a průběhu demence a konkrétněji Alzheimerovy choroby, zkoumá možnosti její diagnostiky a léčby. Poté rozebírá legislativní prostředí pro péči o lidi s demencí v České republice, instituty jejich právní ochrany a možnosti finanční podpory ze strany státu a pojišťoven. Následně se zaměřuje na zásady domácí péče, která pomáhá nemocnému zlepšit kvalitu života. Jde mimo jiné o správnou komunikaci, výživu, hygienu, oblékání nebo úpravu domova pro lepší orientaci a větší bezpečnost. Poslední část obsahuje tři případové studie žen s Alzheimerovou chorobou, o které je pečováno u nich doma. Ukazuje se, že odlišné stadium nemoci u každé z nich podmiňuje odpovídajícím způsobem odlišnou péči.

Summary

This bachelor thesis deals with the topic of care for a person with Alzheimer's disease at home. It first deals with the definition and course of Dementia, more specifically with Alzheimer's disease, examines the possibilities of its diagnosis and treatment. Then it discusses the legislative environment for care of people with dementia in the Czech Republic, the institutes of their legal protection and the possibilities of financial support from the state and the insurance companies. It then focuses on the principles of home care that help the person with Alzheimer's disease improve the quality of life. It includes, among other things, proper communication, nutrition, hygiene, dressing or home adjustment for better orientation and greater security. The last section contains three case studies of women with Alzheimer's disease that are treated at home. It turns out that the different stage of the disease in each of them gives different care.