

Univerzita Karlova
Husitská teologická fakulta

**Etapy sociální práce s klientem
s Alzheimerovou nemocí**
**Phases of social work with clients with
Alzheimer's disease**

Diplomová práce

Vedoucí práce: prof. PhDr. Beáta Krahulcová, CSc.

Autorka: Bc. Dagmar Šuláková

Praha 2017

Děkuji vedoucí mé diplomové práce prof. PhDr. Beátě Krahulcové, CSc., za ochotu, vstřícnost, její odborné vedení, poskytnutí odborné literatury, cenných rad a připomínek.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou prací „Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí“ 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 27. 4. 2017

Dagmar Šuláková

.....

Anotace

Diplomová práce „Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí“ je zaměřena na specifika sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí. Poukazuje na nezbytnost synergického přístupu v oblasti sociální práce, zdůrazňuje pozitiva kooperace domácí a institucionální péče, zohledňuje spolupráci všech zainteresovaných složek v ošetrovatelském přístupu a nutnost celostní medicíny s propojením se sofistikovanými postupy sociální práce. Definuje specifika onemocnění Alzheimerovou nemocí, etiologii onemocnění, jednotlivé fáze, přístupy, kterými nemocný člověk prochází. Představuje analýzu nemeditativních terapií aplikovaných u klientů s Alzheimerovou nemocí v domácím i institucionálním prostředí a specifikuje nejpřínosnější terapii. Metodou kvalitativního šetření je podrobná případová studie otce, která demonstruje zlomové okamžiky nástupu demence s cílem specifikovat kritéria péče v domácím prostředí a hodnotí přínos institucionální péče. Metodou kvantitativního šetření je dotazník, který je sestaven s cílem zjistit, jak vnímají etapy sociální práce aplikované u klientů s Alzheimerovou nemocí jejich pečující. Vyhodnocení dotazníku je zpracováno tabulkovým řešením, grafickým vyjádřením a písemným popisem. Prvořadým cílem práce je provést deskripci aktuálních problémů týkajících se sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí, analyzovat jednotlivé etapy průběhu nemoci podle specifické symptomatologie konkrétního klienta a navrhnout vhodná doporučení. Závěrečné šetření sumarizuje a detailně analyzuje etapy sociální práce realizované v přímé péči u klienta s Alzheimerovou nemocí.

Klíčová slova

Alzheimerova nemoc, aktivizační terapie, demence, geriatric, domácí péče, etapy sociální práce, institucionální péče, odlehčovací péče, případová studie, sociální práce.

Annotation

The thesis „Stages of social work with clients with Alzheimer's disease“, focuses on the specifics of social work with clients with Alzheimer's disease. Highlights the need for a synergistic approach in the area of social work, emphasizes the positive cooperation of domestic and institutional care, and reflects the collaboration of all stakeholders in the nursing approach and the need for holistic medicine with connections to sophisticated methods of social work. The thesis defines the specifics of the Alzheimer's disease, the etiology of this disease, individual phases and approaches, which sick person goes through. It presents an analysis of non-meditative therapies applied for clients with Alzheimer's disease in domestic and institutional settings and specifies the most beneficial. The method of qualitative research is a detailed case study of my father, which demonstrates the crucial moments of the onset of dementia, in order to specify the criteria for home care and evaluates the contribution of the institutional care. The method of the quantitative survey is a questionnaire, which is compiled to determine, how their caregivers perceive the stages of social work applied for clients with Alzheimer's disease. The evaluation of the questionnaire is processed with spreadsheet solution, graphical representation and a written description. The primary aim of the thesis is to make the description of the current problems relating to social work with clients with Alzheimer's disease, to analyze the different stages of disease progression by specific symptoms of a specific client and propose appropriate recommendations. The final survey summarizes and analyzes in detail the stages of the social work carried out in the direct care of a client with Alzheimer's disease.

Keywords

Alzheimer's disease, activation therapy, dementia, geriatrics, home care, social work stages, institutional care, respite care, case studies, social work.

Obsah

Úvod	9
1. Symptomatologie a procesy Alzheimerovy demence	11
1.1 Vymezení pojmu	11
1.1.1 Příčiny vzniku demence	12
1.1.2 Poruchy chování a komunikace u jednotlivých typů demence	14
2. Etapizace vývoje dovedností a efektivity terapie etap vývoje Alzheimerovy nemoci	17
2.1 Deskripce Alzheimerovy nemoci	17
2.2 Klinický obraz Alzheimerovy nemoci	18
2.2.1 Epidemiologie Alzheimerovy nemoci	19
2.3 Prevence Alzheimerovy nemoci	19
2.4 Léčebné terapie při Alzheimerově nemoci	20
2.4.1 Farmakologická léčba	20
2.4.2 Nefarmakologická léčba (alternativní přístup)	21
2.4.3 Pobytový režim u pacientů s Alzheimerovou nemocí	22
3. Základní charakteristika terapií aplikovaných u klientů s Alzheimerovou nemocí	23
3.1 Pohybová terapie	23
3.2 Reminiscence	24
3.3 Orientace v realitě	25
3.4 Validáční terapie	25
3.5 Ergoterapie	26
3.6 Preterapie	27
3.7 Zooterapie – petterapie	28
3.7.1 Canisterapie	28
3.7.2 Felinoterapie	29
3.7.3 Terapie pomocí malých zvířat	29

4. Meta analýza znalostí a dovedností pro sociální práci s klientem s Alzheimerovou nemocí	30
4.1 Cíle šetření	30
4.2 Metody šetření.....	30
4.3 Metodika šetření.....	31
4.4 Úkoly šetření	32
4.5 Data a jejich interpretace.....	33
4.5.1 Interpretace případové studie otce, data kvalitativního šetření.....	33
4.5.2 Interpretace kvantitativního dotazníkového šetření.....	47
4.5.3 Podrobná analýza výsledků kvantitativního šetření.....	48
4.5.4 Závěry šetření	61
Závěr	64
Seznam použité literatury	65
Seznam obrázků.....	68
Seznam tabulek	69
Seznam grafů.....	70

Seznam zkratk

CNS	Centrální nervový systém
CMP	Cévní mozková příhoda
ČALS	Česká alzheimerská společnost
DAT	Demence Alzheimerova typu
DSM	Diagnostic and Statistical Manual (Diagnostický a statistický manuál)
MKN	Mezinárodní klasifikace nemocí
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
ZTP	Zvlášť těžké postižení

Úvod

Téma diplomové práce „Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí“ jsem zvolila především s osobního, rodinného důvodu, několik let pečuji o svého otce, který je postižen Alzheimerovou nemocí. Po několika letech intenzivní každodenní „laické“ péče o nemocného otce zaznamenávám atak nemoci a postupnou ztrátu kognitivních i intelektových schopností, rozpad osobnosti a tíhu onemocnění pro samotného člověka i jeho rodinu. V průběhu péče o postiženého člena rodiny jsme hledali optimální možnosti péče a seznámili se různými etapami sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí. Vyzkoušeli jsme řadu přístupů, léčebných terapií, alternativních metod, institucionálních zařízení s cílem zajistit důstojné stáří člověku, který nám v životě poskytoval zázemí, jistotu, podporu, lásku a který se bohužel v důsledku těžké nemoci stal bezbranným, zranitelným, křehkým a obtížně ošetřovaným v běžném rodinném prostředí.

V diplomové práci se dále zaměřuji na specifika cílené institucionální práce v denním stacionáři Naděje v Brně, kde je poskytována odborná pomoc a péče klientům s demencí a Alzheimerovou nemocí a jejich rodinám. V práci si kladu za cíl poukázat na synergický přístup v oblasti sociální práce, na propojenost domácí a institucionální péče, spolupráci všech zainteresovaných složek v ošetrovatelském přístupu a nutnost celostní medicíny s propojením se sofistikovanými postupy sociální práce.

V teoretické části práce vycházím z odborné literatury s cílem porovnat odborné názory, zaměřuji se na deskripci základních pojmů.

Při vlastním šetření, popisuji životní příběh otce. V rámci kvalitativního výzkumu jsem sestavila kazuistiku, podrobnou případovou studii, na které demonstřuji zlomové okamžiky nástupu demence a později Alzheimerovy nemoci. V rámci implementace jednotlivých etap sociální práce v životním příběhu otce, specifikuji kritéria péče v domácím prostředí a přínos institucionální péče. Zaměřuji na analýzu nemeditativních terapií aplikovaných u klientů s Alzheimerovou nemocí v domácím i institucionálním prostředí s cílem zjistit, která z předkládaných terapií, je nejvíce prospěšná pro klienta.

Dílčím cílem kvantitativního šetření, na základě sestaveného dotazníku jsem si kladla za cíl zjistit, jakým způsobem vnímají etapy sociální práce, aplikované u klientů s Alzheimerovou nemocí, jejich rodinní příslušníci, kteří s nimi docházejí do denního stacionáře Naděje v Brně.

V diplomové práci bych chtěla prokázat smysluplnost sociální práce s lidmi, které postihla Alzheimerova choroba, poukázat na důležité aspekty sociální práce, že pokud chci, umím a mohu pomoci a dělám to s vírou, nadějí a láskou, mohu i klientům s těžkým

postižením a jejich blízkým poskytnout plnohodnotné sociální služby ve všech etapách těžké životní situace, nemoci.

1. Symptomatologie a procesy Alzheimerovy demence

*„Lásku, vlídnost a bratrský soucit potřebuje nemocný někdy více než všechny léky“
Fjodor Michajlovič Dostojevskij¹*

Každá dlouhodobá nemoc přináší člověku omezení, změnu životního stylu celé rodině. Demence je onemocnění, které mění život postiženého člověka v jeho nejnítějnější stránce, dokáže smazat minulost, připravuje o budoucnost. V laické veřejnosti patří jakákoliv forma demence k nejobávanějším diagnózám. Slovo demence je v hovorové komunikaci často užíváno, aniž by lidé věděli, jaké symptomy, problémy a úskalí nemoc přináší samotnému člověku i jeho okolí. Dříve byl pojem demence užíván především v malé skupině geriatrických klientů, v současné době často slyšíme, že problematiku demence můžeme nazvat „celosvětovou epidemií“. Výzkumy demence dokladují, že jde o globální problém, který se netýká se pouze vyspělých zemí, ale postihuje populaci celosvětově. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014)

1.1 Vymezení pojmu

„Demence vzniká v důsledku nemoci, při které dochází ke snížení intelektové a paměťové úrovně oproti úrovni, kterou demencí trpící osoba vykazovala před propuknutím nemoci“. (Krahulcová, 2016)

Kalvach, (2011) popisuje syndrom demence jako různorodý obraz získaný snížením kognitivních schopností intelektu, paměťové úrovně a dalších psychických funkcí v rozsahu, kdy je narušen profesní a osobní život člověka. Popisovanou příčinou je organické poškození mozku, které vede k úpadku osobnosti, poruše hybnosti a následné úmrtí na přidružené komplikace.

Jiráček a kol. (2009) vymezuje demence jako poruchy, u kterých nastává podstatné snížení úrovně paměti i dalších kognitivních funkcí, které v běžném životě zaručují adaptaci na zevní prostředí, komunikaci a interakce.

Topinková (2005) uvádí, že demence není samostatná nozologická jednotka, ale syndrom.

„Pro diagnózu je potřeba určit následující diagnostická kritéria MKN – 10, DSM – IV“:

- *získaná globální kognitivní porucha postihující paměť a nejméně jednu další oblast (řeč, myšlení, orientaci, pozorování, úsudek, abstrakci, učení, praxi a exekutivní funkce)*

¹ F.M. Dostojevskij – ruský spisovatel, zakladatel psychologického románu

- *kognitivní poruchy zhoršují pracovní a společenské zapojení pacienta. Nejprve jsou postiženy komplexní, složité činnosti (řízení vozu, ovládání mobilního telefonu), v pozdějších fázích i schopnost provádět základní sebeobslužné úkony.*
- *postupující progrese postižení (pro diagnózu je nutné trvání poruchy nejméně 6 měsíců)“.* (TOPINKOVÁ, 2005, s. 137)

Hartlová, Hartl (2004) definují demenci jako získané chorobné oslabení rozumových schopností, zhloupení, onemocnění mozku, které je většinou chronického nebo progresivního rázu, podmíněné postižení psychických funkcí, jako je paměť, zvláště přijímání, uchovávání a vybavování nových informací.

1.1.1 Příčiny vzniku demence

Popsat přesně příčiny vzniku demence není jednoduché. Co se děje v mozku člověka, který ztrácí paměť a dochází k rozpadu osobnosti, je předmětem vědeckých výzkumů a lékařských bádání. Při demenci dochází k narušení struktury mozku, v nichž jsou uloženy duševní schopnosti člověka, dochází k narušení orientace, schopnosti učit se, chápání, vybavit si všechny vzpomínky, mít schopnost reálného úsudku, zvládat každodenní úkony.

Harantová, Danko (2014) rozdělují demenci na dva základní typy:

- **primární degenerativní demence** – nastává při přímém postižení mozku, tedy primárně. Jde o formu demence, která vzniká na podkladě nervové degenerace a v současné době je neléčitelná. Jejím nejčastějším typem je Alzheimerova choroba, při níž odumírají nervové buňky v mozku. Druhá nejrozšířenější forma demence je takzvaná ischemicko – vaskulární demence, kterou způsobují poruchy prokrvování mozku. Velmi často lékaři diagnostikují obě smíšené formy demence,
- **sekundární demence** – vyvolávací příčina není přímo v mozku, důvodem je většinou jiné další onemocnění, jako například poruchy metabolismu, podvýživa, dehydratace, nedostatek hormonů a dalších látek, mozkový nádor a jiné. Prodělané onemocnění negativně ovlivňuje činnost mozku a následně dochází k rozvoji demence. Medikací příčiny základní choroby lze zmírnit a někdy i vyléčit, tato forma demence je proto odborně nazývána „reverzibilní“, zvrtná demence. Lékaři zmiňují, že demence mohou mít až 100 příčin, kdy se vždycky jedná o určitou formu poškození mozku. Dosud se nepodařilo přesně vysvětlit, co je přesně příčinou odumírání mozkových buněk, vždy je nutná individuální genetická anamnéza a diagnostika.

Důraz při stanovení příčin různých typů demence je kladen na analýzu mnohých faktorů v životě člověka: životní styl, prostředí, stravu, závislost na návykových látkách, stresových a zátěžových situacích, dědičnosti. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 17)

Klinický obraz demence

Při hodnocení demence lékaři určují stupeň poruchy kognitivních funkcí. Podle stádia kognitivní poruchy jsou stanoveny stupně demence:

- **„lehká demence** – u nemocného se projevuje mírná porucha orientace, porucha výbavnosti především pro recepční události, porucha řeči (dysnomie), dochází ke zhoršenému náhledu, omezení sociálních aktivit, změnám chování nebo nálady (apatie, iritabilita, deprese),
- **středně těžká demence** – dezorientace (místem, časem, pacient se ztrácí i na známých místech), porucha řeči (dysnomie a porozumění), progresivní porucha paměti, ztráta náhledu, potíže se zvládnutím běžných domácích prací, dodržování hygienických pravidel, výskyt závažnějších behaviorálních poruch,
- **těžká demence** – hluboká dezorientace, těžká porucha staropaměti i novopaměti, těžká smíšená fatická porucha, neschopnost dodržovat hygienu, porucha motorických stereotypů, inkontinence.“ (TOPINKOVÁ, 2010, s. 138)

Klasifikace demencí podle lokalizace CNS postižení

- kortikální demence – při této formě demence jsou postiženy korové symbolické funkce v různé míře a kombinaci. Postižení je typické pro primární degenerativní demence postihující frontotemporální oblasti (u Pickovy choroby, Jakobovy – Creutzfeldtovy nemoci a dalších vzácných neurologických syndromů s demencí) nebo parietotemporální oblasti (Alzheimerova nemoc) s odpovídající neurologickou symptomatologií. Do této skupiny patří i některé sekundární demence,
- subkortikální demence vyznačuje se převahou postižení bílé hmoty a bazálních ganglií, klinicky se projevuje u Parkinsonovy nemoci, demence s Lewyho tělísky, Huntingtonova nemoc, vaskulární demence při onemocnění malých cév, toxické demence. (TOPINKOVÁ, 2010, s. 138)

Určit přesně stupeň demence u konkrétního klienta je obtížný diagnostický problém, vyšetření probíhají sadou speciálních odborných vyšetření a pomocí různých testů, které přispívají k určení stupně demence, ukázka testů uvedena v příloze č. 1. Při stanovení anamnézy se do léčebného procesu zapojují rodinní příslušníci i pečující.

1.1.2 Poruchy chování a komunikace u jednotlivých typů demence

Kalvach (2011, s. 302) popisuje problematiku poruch chování a defekty v komunikaci u 80 % pacientů, kteří jsou postiženi různými typy demence. Specifikuje, že se jedná o velmi pestré a kombinované poruchy, které se liší podle typu demence a individuality osobnosti. K příznakům, které vykazují téměř všichni pacienti, patří v začátcích nemoci úzkost, poruchy nálady v souvislosti s vlivem prostředí, mohou se vyskytnout časté a nenápadné deprese, které v pokročilé fázi demence ustupují, často jen zdánlivě.

Počáteční projevy jsou v pozdější fázi překryty poruchami chování, označovanými někdy jako problémové chování, které je závažné pro pacienty i jejich rodiny a pečující profese. K nejvýraznějším projevům poruch chování u pacientů s demencí patří projevy agresivity, destrukce, sebepoškozování, hyperaktivity, nevhodného sexuálního chování, neobvyklých návyků. Problémové chování Kalvach definuje „*jako chování, které svou intenzitou, frekvencí nebo trváním se natolik odlišuje od běžné společenské normy, že může vážně ohrozit fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých*“ (KALVACH, 2011, s. 303)

Uvědomit si, že mohu být postižen demencí, nebo že se demence týká blízkého člověka, je náročné. Většinou se možný stav vytěšňuje a tím se vlastně postiženému škodí, protože je nezbytné uzpůsobit péči, léčbu i komunikaci již v začátcích nemoci. U demence dochází především k rozpadu osobnosti a poruchám chování, proto je důležité pro pečujícího i sociální pracovníky znát rizika problematického chování a umět rozlišit, jaký přístup a komunikační modely je vhodné v určité situaci zvolit. Kalvach (2011, s. 305) rozděluje poruchy chování podle různých kritérií.

- **poruchy chování, které zpravidla u demence vyžadují specifickou terapeutickou intervenci**, k těmto poruchám patří zejména agresivita, závažný neklid, kdy chování klienta ohrožuje zdraví jeho samotného nebo i jeho okolí. Může se stát, že stavy, kterými člověk prochází, mu například způsobují značná traumata, panický strach, úzkost, děsivé halucinace, bludy, které je nutné léčit někdy i farmakoterapeutickými přístupy, při kterých je nutná určitá opatrnost, aby nedošlo k nežádoucím účinkům z důvodu nevhodné kombinace,
- **poruchy chování, které zpravidla nevyžadují specifickou terapeutickou intervenci** – jedná se o poruchy, které se sice vymykají k tomu, co považuje okolí za normální, pacient zjevně netrpí. Postižený člověk mnohdy vykonává činnosti, které nedávají smysl, například přecházení z místa na místo, přerovnávání věcí, úklid neexistujících smetů, vyprávění sdělení, kterým nerozumíme, komentování událostí

podle svého výkladu, iluze, halucinace. Na tento druh poruchy chování nemají geriatři a psychiatři jednotný názor, psychiatři se přiklánějí k podávání neuroleptik, která člověka utlumují, geriatři spíše upřednostňují přizpůsobení životního stylu nemocného člověka a jeho pečujících syndromu demence, ireverzibilní chování nemocného člověka tolerovat a přistoupit k němu jako k samozřejmosti, protože farmakoterapie přináší mnoho nepříznivých účinků,

- **ostatní poruchy chování** – k těmto poruchám patří nezvyklé chování, kdy lékaři váhají, zda bude člověk farmakoterapeutován, nebo přistoupí k alternativní léčbě a uzpůsobení životního prostředí nemocného. Nezvyklé chování se projevuje například v odmítání léků, jídla, volbě nevhodného oblečení, nedodržování hygieny, poruchou diurnálního rytmu. (KALVACH, 2011)

Pravidla konverzace u jednotlivých typů demence

Demence a jí způsobené poruchy chování vyžadují od všech zúčastněných ošetrovatelského procesu specifický přístup a dodržování pravidel efektivní komunikace. Mezi osvědčená komunikační pravidla u všech typů demence patří mluvit pomalu a zřetelně, protože člověk postižený demencí potřebuje dostatek času, aby porozuměl slovům a dokázal jim přiřadit patřičný význam. Pokud nemocný člověk nerozumí, je nutné opakovat mu sdělení pomaleji, volit jednodušší slova, vyvarovat se zvyšování hlasu, nekřičet. Sdělovat nemocnému v každé větě pouze jednu informaci, nejefektivnější jsou jednoduché, krátké, výstižné věty. Vyhybat se souvětím. Mluvit pomalu a zřetelně.

Pokud je potřeba pokládat nemocnému otázky, je důležité sdělit je co nejjednodušeji, tak aby nemocný mohl odpovídat ano nebo ne (uzavřené otázky). U otázek, které nabízejí více alternativ, (otevřené otázky), je potřeba přímo specifikovat dotaz, například: „*Chtěl bys na chleba salám nebo sýr*“.

U středně těžké demence je pro člověka mnohdy obtížné uchovat si jména, zapamatovat si osobu, proto je nutné opakovat jména osoby, o které mluvíte v každé větě. Důležité výpovědi je nutné opakovat několikrát v každém sdělení. Vždy je nezbytné uzavřít jedno téma, než se začne nové.

V pozdějších stádiích demence, když člověk začíná ztrácet svou identitu, je důležité zajistit potvrzení sebe sama, pravidelnost, minimalizovat ztrátu blízkých, zajistit důstojné zázemí, spojené s pravidelnou stimulací různě volenými prostředky, které by měly být zařazeny do ošetrovatelského procesu na základě důkladné individuální anamnézy klienta.

U všech typů demence je pro nemocného nezbytné dbát na oční kontakt a mimiku, obojí může u nemocného podpořit pochopení toho, co je mu sdělováno. Povzbudivý pohled, jemný dotek umocní efektivitu komunikace a dokážou zklidnit nemocného.

Při komunikaci je vhodné ignorovat chyby, které nemocný při komunikaci vykazoval, ošetřující musí při komunikaci minimalizovat reakce, že by nemocného opravoval, nebo se mu posmíval. Důležité je aktivní naslouchání, podpora a tolerance. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 78)

Pro všechny zúčastněné ošetrovatelského procesu je stěžejní znát aspekty péče, dokázat specifikovat potíže a zajistit podporu pro nemocného. I když člověk trpí demencí je nezbytné zachovávat vždy jeho důstojnost. V komunikaci s nemocným se doporučuje dodržovat následující pravidla:

- dotazovat se nemocného, zda potřebuje pomoc a s čím (konkretizovat),
- přespříliš starostlivý nebo poručnický postoj je v péči o člověka s demencí nevhodný,
- nemocnému je nutné věnovat dostatek času, většina věcí jde pomaleji než předtím,
- klientovi je potřeba zajistit kompenzační pomůcky pro usnadněnou komunikaci, piktografy², kartičky, záznamník, obrázky, pozor na infantilní chování,
- každý den musí mít svůj režim,
- nemocný potřebuje podněcovat k pohybu i zájmovým činnostem,
- nutností je cílená podpora přetrvávajících schopností,
- netrénovat paměťové schopnosti člověka, které již ztratil.

Při všech stádiích demence je nezbytná cílená rehabilitace, vytvořená s prvořadým záměrem zajistit co nejdéle život v nejvyšší kvalitě, jaká je u tohoto onemocnění možná. Do celkové rehabilitace je potřeba zařadit veškeré dostupné aktivizační prvky, zajistit režimové návyky nemocného i pečujících, strategicky podněcovat nemocného k aktivnímu pohybu, zamezit stresovým situacím, podpořit neodkladnou adaptaci všech zúčastněných na novou životní situaci, kterou demence přináší.

² piktograf – obrázkové písmo, grafické sdělení

2. Etapizace vývoje dovedností a efektivity terapie etap vývoje Alzheimerovy nemoci

Demence Alzheimerova typu (DAT), v hovorové řeči známá jako Alzheimer, morbus Alzheimer, nebo Alzheimerova nemoc patří k nejčastějším formám demence a navzdory několika desetiletím intenzivního výzkumu nejsou stále příčiny této choroby dostatečně objasněny. Přes moderní výzkum a lékařské pokroky neexistují žádné specifické léky na prevenci, potlačení a vyléčení této zákeřné nemoci, která znepříjemňuje život pacientům i jejich rodinným příslušníkům.

Pro člověka, kterému je diagnostikována Alzheimerova nemoc, je nezbytná podpora rodiny, okolí, sociálních pracovníků, pracovníků v sociálních službách a konziliární přístup všech lékařů, kteří se do péče zapojují. V první etapě nemoci dokáže pacient ještě rozpoznat a realisticky zhodnotit určité změny, které prožívá. S příchodem dalších etap nemoci se do péče zapojují kromě rodiny i další aktéři ošetrovatelského týmu. Nedílnou součástí týmové péče je sociální pomoc a péče, která poskytuje nemocnému a jeho okolí pomoc a podporu.

Etapy sociální práce zpravidla začínají odborným sociálním poradenstvím, následně vyřízením různých příspěvků na péči, dávek, podpoře při zakoupení kompenzačních pomůcek, realizací odlehčující péče, poskytnutím terénní pečovatelské služby, až v posledních etapách nemoci zajištěním speciální institucionální péče (domovy se zvláštním režimem), bohužel v některých závažných případech jde o zbavení svéprávnosti nemocného a určení opatrovnictví.

2.1 Deskripce Alzheimerovy nemoci

Alzheimerova nemoc patří ze všech demencí k nejčastějším, představuje v čisté podobě 50 % všech demencí, Alzheimerova nemoc se mnohdy kombinuje i s jinými příčinami, velmi častá je tzv. smíšená alzheimerovsko – vaskulární forma demence, u které dochází k rozvoji demence jak podílem Alzheimerovy nemoci, tak i cévních změn mozku.

Jiráček, Holmerová, Borzová (2009) definují Alzheimerovu chorobu jako závažné neurodegenerativní onemocnění, u kterého dochází k úbytku některých populací neuronů (nervových buněk), a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně), to pak má za následek vznik syndromu demence.

Hartlová, Hartl (2004) popisují Alzheimerovu nemoc „jako duševní poruchu na organickém základě, kdy dochází k zániku a rozpadu neobnovitelných mozkových buněk, projevující se demencí. Dříve byla nemoc nazývána presenilní demencí, název Alzheimerova nemoc, choroba byl oficiálně uveden až roku 1906 německým neurologem

A. Alzheimerem, který prokázal, že při této nemoci dochází k oslabení enzymu cholinacetyltransferázy, která vytváří neurotransmitter acetylcholin, následkem toho dochází k degeneraci a mizení cholinergní nervové struktury, celosvětově známější se stala potom, co jí onemocněl R. Regan.“ (HARTLOVÁ, HARTL, 2004, s. 346)

U nemocných trpících Alzheimerovou chorobou dochází v prostorách mimo nervové buňky k ukládání chorobně vzniklé bílkoviny, která se nazývá beta – amyloid, bílkovina tvoří krystalky, kolem nichž dochází k řadě dalších neurodegenerativních dějů, následně vznikají útvary, kterým se říká neuritické plaky, čím více je plaků v určité oblasti mozkové kůry, tím více je tato mozková oblast postižena funkčně, při dalších patologických změnách v mozku dochází ke genetickým mutacím a projevům demence. Lékařské výzkumy popisují složité procesy pochodů a změn v mozku člověka, bohužel doposud se přesně nedá specifikovat prvořadá příčina či spouštěč tohoto onemocnění. (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009, s. 30)

2.2 Klinický obraz Alzheimerovy nemoci

Příznaky nemoci přichází nenápadně, plíživě. Na začátku se u nemocného diagnostikuje mírná porucha poznávacích funkcí, která ve svém začátku vykazuje poruchy paměti a to krátkodobé, vstřípivosti paměti, epizodické paměti. V další fázi dochází u nemocného k poruchám orientace v čase i prostoru, s postupným prohlubováním demence začne pacient bloudit, nejdříve dále od svého bydliště v místech, kde sice již byl, ale nedokáže si vybavit, protože je nenavštěvoval často, postupně bloudí i v místě svého bydliště, doma. Často dochází ke snížení až zániku logického uvažování a soudnosti. Rozvíjí se porucha paměti ve všech složkách, která může vyústit až ke kompletní ztrátě orientace – dezorientaci. V dalším průběhu nemoci člověk zapomíná jména, pojmy, snižuje se slovní zásoba, dochází ke snížení až ztrátě intelektu, zpomaluje se myšlení. Mohou se projevit poruchy fatických funkcí.

„Obecně lze shrnout průběh demence při Alzheimerově chorobě takto: je to pomalu vznikající demence, s průběhem lineárně progredientním (dochází k plynulému zhoršování bez větších výkyvů, někdy dochází na určitou dobu ke zpomalení až zastavení zhoršování). Ve stadiu těžké demence bývají poruchy chůze a jemné pohyblivosti, těžké poruchy paměti, aktivit denního života i chování a emocí. Alzheimerova choroba končí smrtí a trvá obvykle od objevení se prvních příznaků do smrti 7–10 let. V mladším věku u forem s časným začátkem a genetickým podmíněním může být průběh i rychlejší. Naopak u některých pacientů byla shledána doba přežití 15 i více let. Je pravděpodobné, že použitím nových léčebných přístupů se bude délka přežití prodlužovat. Pacienti s Alzheimerovou chorobou

umírají obvykle na záněty plic a průdušek či jiné choroby, které jsou příznačné i pro ostatní staré lidi.“ (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009, s. 33)

2.2.1 Epidemiologie Alzheimerovy nemoci

Alzheimerova nemoc postihuje nejvíce lidi po 65. roku života, vzácně ale i osoby mladší 45 let. Statistiky uvádějí, že u osob nad 65 let je výskyt nemoci 5 %, nad 75 let 10 %, od 80 let 20 % a u člověka nad 90 let 50 %. V roce 1997 žilo v České republice na 70 tisíc lidí postižených Alzheimerovou nemocí, po infarktu, rakovině a cévní mozkové příhodě má toto onemocnění nejčastější výskyt v gerontologické populaci a mnohdy je i jednou z příčin smrti.

S prodlužováním délky života člověka, roste i počet osob postižených středně i těžkými formami demence, zaznamenán byl úbytek mírné formy demence. Pro nemocného je důležitý včasný záchyt nemoci v jejím nejranějším stádiu. Přijetí skutečnosti a potvrzení diagnózy této zákeřné nemoci je pro člověka i jeho okolí stresujícím faktorem, hned v začátcích nemoci je potřeba podpory a pomoci. V České republice poskytuje jednu ze základních služeb Česká alzheimerovská společnost (ČALS)³, nezisková organizace, která od roku 1997 zajišťuje pomoc a podporu lidem s demencí a těm, kteří o ně pečují, ať už profesionálně nebo laicky. ČALS se snaží přispět i k prevenci při určení včasné diagnózy, v řadě svých specializovaných kontaktních míst nabízí například bezplatné vyšetření paměti, na jejich základě a při potvrzení paměťových problémů zprostředkovává klientovi další kontakty na specialisty, kteří provedou odborná vyšetření a zajistí nemocnému odbornou pomoc a péči. (HARTLOVÁ, HARTL, 2004, s. 346)

2.3 Prevence Alzheimerovy nemoci

K preventivním opatřením a předcházení Alzheimerově nemoci patří jako i u mnohých dalších onemocnění dodržování zdravého životního stylu. Zda lze demenci zabránit je otázkou řady výzkumů. Za akceptovatelný faktor preventivních opatření lze pokládat zdravou výživu, duševní svěžest a dostatek podnětů a vzruchů, aby mozek zůstal výkonný. Výzkumy potvrdily, že k doporučovaným potravinám patří především středomořská strava, to znamená jídelníček bohatý na zeleninu, mastné kyseliny omega – 3, které chrání před demencí, denně by mělo být do jídelníčku zařazeno čerstvé ovoce, zelenina nejlépe v pestrých barvách, luštěniny, ořechy, kvalitní olivový olej, kvalitní obilné produkty.

³ ČALS – občanské sdružení založené v únoru 1997, činnost realizuje v Gerontologickém centru v pražských Kobylisích. Úzce spolupracuje s poskytovateli služeb na pomezí zdravotnických a sociálních služeb komunitního.

Harantová, Danko (2014, s. 26) uvádějí, že látky snižující riziko demence jsou ve velké míře obsaženy v potravinách, které obsahují vitamíny A a E, skupiny B, zejména kyselina listová, třešně, a ryby. Studie potvrdily, že ochranný účinek na mozek a tudíž i prevenci proti demenci zajišťuje pravidelná konzumace kofeinu, který je obsažen v některých druzích černého a zeleného čaje a kávy.

Mezi další preventivní opatření patří pravidelné preventivní prohlídky, sledování krevního tlaku, hodnot cholesterolu a cukru, dále dostatečná a pravidelná tělesná aktivita, psychická svěžest, vyvarování se stresovým situacím a pozitivní náhled na život. V případě, že člověk pozoruje u sebe nebo svého blízkého změny ve vnímání a podezření na cévní mozkovou příhodu, je nutné rychle volat záchrannou službu.

Nejsilnější preventivní účinek má soustavná intelektuální aktivita stárnoucích, protože je to jeden z nejvýznamnějších podnětů pro dostatečnou tvorbu neurotransmiterů⁴.

2.4 Léčebné terapie při Alzheimerově nemoci

Při rozhodování o léčbě je vždy potřeba vycházet z individuality nemocného člověka a podpory rodinných příslušníků, kteří si po sdělení diagnózy a představení reprezentativnosti různých léčebných přístupů zvolí alternativu.

2.4.1 Farmakologická léčba

„Při určování léčby rozhoduje vždy etiologie demence, její pokročilost, výskyt BPSD⁵ a jejich závažnost, stupeň disability a přítomnost komorbidit. Lékař odhaduje očekávanou dobu přežití a komplikace, možnosti pečovateli a sociální situaci. Léčebný plán se volí vždy individuálně ve spolupráci s nemocným a rodinou. Specialista by měl věnovat dostatek času i sdělování diagnózy, posuzování pracovních schopností a způsobilosti k řízení motorového vozidla, později i způsobilost k právním úkonům. Cíle léčby se mohou v jednotlivých fázích nemoci lišit. V počátcích léčby je cílem ovlivnění rizikových faktorů vhodnou medikací a udržení kognitivního deficitu. U pokračující demence se lékař zaměřuje na zpomalení progresu nemoci a udržení soběstačnosti co nejdéle, v konečné fázi je důraz v léčbě kladen i na paliativní postupy, ošetrovatelskou a pečovatelskou péči, mnohdy i nutnou institucionalizaci nemocného. Léky jsou voleny vždy podle celkového zdravotního stavu pacienta, doporučována je kombinace léčby selegilinem, vitaminem E a Ariceptem, bohužel mnohdy je nemocný tlumen nadměrným užíváním psychofarmatik, které v kombinaci s léky tišící bolesti a nekontrolovaným užitím

⁴ Neurotransmitter – látka uvolňovaná z nervového zakončení na synapsi. Slouží k přenosu impulsu přes synaptickou štěrbinu a umožňuje tak další šíření podráždění (v nervovém systému) nebo vyvolání určité reakce (stah svalu, vyprázdnění žlázy).

⁵ BPSD – Behaviorální a psychologické příznaky demence.

alkoholu mají těžký negativní dopad na prožívání a agresivní chování“. (TOPINKOVÁ, 2010, s. 140)

U mnoha dementních lidí se s postupem nemoci začnou projevovat psychické změny, které mohou představovat neúnosnou zátěž jak pro nemocného, tak i pečující. K častým příznakům patří úzkostné stavy, poruchy spánku, neklid, utkvělé představy, halucinace, deprese, agresivita a převrácení denního a nočního rytmu. Proti těmto příznakům však působí jen málo specifických léků, většinou se ze skupiny psychofarmatik nasazuje donepezil. Bohužel ani nejmodernější léčba nedokáže Alzheimerovu nemoc zastavit, vyléčit ani zpomalit.

2.4.2 Nefarmakologická léčba (alternativní přístup)

Zvolí-li pacient a jeho pečující alternativní formy léčby, je rozhodující podpořit a usilovat o to, aby se všichni cítili co nejlépe, zbývající léta prožili v harmonii a důstojně. Podporu nalézají nemocní především v sociální péči, která pomáhá řešit náročné životní situace, které život přináší.

O alternativní formě léčby by měl být informován ošetřující lékař, který pokud akceptuje rozhodnutí nepoužívat léčiva, by měl doporučit vhodnou terapii a zajistit potřebné konzultace.

Moderním alternativním trendem v léčbě Alzheimerovy nemoci jsou rostlinné preparáty, které mají za cíl zmírnit příznaky nemoci. Žádný z těchto preparátů však zatím není lékaři ověřen a ani vědecky podložen jeho účinek. Mnozí pečující i jejich klienti však přikládají rostlinným preparátům, (fytofarmaka), markantní význam a uvádějí pozitivní účinky pro nemocného, oponují lékařům, že tato léčba nemá tolik vedlejších účinků jako podávání léků. K doporučeným rostlinným prostředkům patří Gingo biloba, česnek, lecitin, rozchodnice růžová, jmelí, kurkuma, ženšen.

K dalším nemedikamentózním léčebným metodám patří cílená péče orientovaná na individuálního klienta. Prokazatelný užitečný vliv na průběh nemoci má pravidelný nácvik každodenních aktivit, harmonické klidné prostředí bez velkých změn, podporování soběstačnosti, zamezení stresových faktorů, prevence dalších chronických i civilizačních onemocnění, které by mohly zhoršit průběh demence. Vhodné je terapeutické začlenění, citlivé zacházení s postupující změnou sociální role.

Při alternativním přístupu je realizace úspěšnosti závislá především na osobnosti pečujícího, jeho přístupu, osobní roli, trpělivosti a podpoře, kterou poskytuje nemocnému v měnících se fázích nemoci. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 113)

2.4.3 Pobytový režim u pacientů s Alzheimerovou nemocí

Pro člověka, který ze závažných zdravotních a sociálních důvodů ztratil možnost vlastní sebeobsluhy, je nezbytné zajistit celodenní institucionální péči. Síť zařízení, která poskytují v ČR nepřetržitou péči klientům s Alzheimerovou demencí, je široká. Důležitá je spolupráce s ošetřujícím lékařem, aby vymezil, jaký typ zařízení bude pro konkrétního člověka vhodný.

Lékař by měl pracovat i s rodinným pečujícím a vysvětlit mu, že pokud se rozhodl pro umístění do zařízení nejde o osobní selhání pečujícího, ale nezbytnou nutnost k zachování důstojné péče.

Klienti s Alzheimerovou nemocí jsou většinou umísťováni do domova se zvláštním režimem, který poskytuje služby podle dle zákona č. 108/2006 Sb., § 50. Provozní řád domova se zvláštním režimem vymezuje činnosti podobné režimu v klasickém domově pro seniory s tím rozdílem, že zabezpečení klientů je přímo závislé na uživateli služby tedy člověku s různými typy demencí. Dům se zvláštním režimem má legislativně povolenou výjimku, zařízení je uzamčeno (vchodové dveře), aby klienti nemohli utéct, zranit se.

Odstraněny musí být i nebezpečné předměty, specifický je i dohled ošetřujícího personálu nad klienty.

Domovy se zvláštním režimem se na duševní onemocnění přímo specializují, kromě základní péče o fyziologické potřeby klientů realizují i doplňkové programy, terapie, skupinové i individuální činnosti zaměřené na zpomalení duševního úpadku. Z personálního kritéria je důležité, aby se o pacienty celodenně starali specializovaní odborníci, pečovatelé, sociální pracovníci, zdravotní sestry, rehabilitační pracovníci a fyzioterapeuti, jejichž počet je příznivě zvýšen k počtu klientů.

V ČR se náklady na pobyt klienta v domově se zvláštním režimem pohybují u státních zařízení v průměru okolo 15 tisíc za měsíc, soukromá zařízení vykazují úhrady podstatně vyšší. Klient si pobyt hradí z důchodu, ze kterého mu musí zůstat po úhradě 15 %, zařízení zůstává celý příspěvek na péči a rozdíl doplácí rodina, pokud ji klient má.

Odborníci doporučují laickým pečujícím, aby si podali žádost do domova se zvláštním režimem ještě v době, kdy je klient ve středním stádiu demence a to i tehdy, když neuvažují o institucionální péči, protože kapacita zařízení neuspokojuje poptávku klientů. Na umístění se čeká i několik let. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 169)

3. Základní charakteristika terapií aplikovaných u klientů s Alzheimerovou nemocí

Každá nemoc vyžaduje aplikaci specifické terapie, která má za cíl podpořit komplexní rehabilitační program a zlepšit adaptaci člověka na mnohdy neléčitelné onemocnění. Poruchy demence vyžadují celostní přístup k postiženému, ale i k rodinným příslušníkům, pečujícím, kteří se zapojují do realizace dostupných terapií.

Efektivní léčebné postupy nabízejí mnoho alternativ aktivizačních činností vhodných pro různý stupeň demence. Jejich realizace je závislá na individualitě člověka, jeho momentálnímu psychickému rozpoložení, fyzickém stavu, sociálním i ekonomickým možnostem, akceptaci pečujících, dostupnosti odborné péče. Struktura léčebného harmonogramu pro konkrétní terapii souvisí se sociální anamnézou stanovenou s cílem podpořit maximalizaci komunikačního a kognitivního potenciálu osoby s demencí.

Většina dostupných terapií má charakteristické společné cíle, které pomáhají klientům s demencí v nácviu kognitivních dovedností, vnímání a využívání zachovaných dovedností, povzbuzují k činnosti, rozšiřování komunikačních modelů, zachování samostatnosti, posilování sebevědomí, vytvoření podpůrného prostředí, edukaci pacienta a jeho ošetřujících, posilují klienta i jeho blízké před rezignací na onemocnění. V podrobnější deskripci uvádím základní terapie, které jsou realizovány s klienty s demencí.

3.1 Pohybová terapie

Rozvinutá Alzheimerova nemoc je obdobím velmi dlouhým, které trvá až 9 let. U lidí v této fázi je nutné podporovat sebeobslužné úkony, aby nedocházelo ke stagnaci a pádu do hlubší formy demence. Programové aktivity, předkládané nenuceným způsobem, mají nemalý význam pro udržení fyzické kondice, posilují svalový tonus, přispívají i udržení duševní pohody člověka.

Lékaři doporučují osobám s počínající i pokročilou demencí speciální sportovní programy, poskytující návod na ranní vstávání, učí je cíleně protahovat svaly na speciálních posilovacích strojích i procvičovat rovnováhu. Terapeuti aplikující pohybovou terapii musí být proškoleni ve fyzioterapii demence. U pacientů s demencí terapeut cviky nevysvětluje, ale předvádí, vhodná je i jízda na domácím rotopedu, smysluplné bývají společné procházky na čerstvém vzduchu, jízda na dvoukole, při které sedí postižený člověk vpředu, zatímco jeho pečující sedí vzadu šlape a řídí kolo.

Výzkumy naznačují, že rozpad osobnosti, vyvolaný v pozdějším stupni demence, lze vhodnou pohybovou aktivitou značně zpomalit. Do pohybové aktivity patří i taneční

terapie. Lidé s Alzheimerovou nemocí si často i v pozdějším stádiu vybavují kroky valčíku, polky a dalších tónů. V párovém tanci, kdy se klienti dotýkají pečujícího (jsou v objetí) dochází k pozitivním interakcím, které jsou u klientů libě vnímány a vyvolávají pozitivní odezvy.

Do pohybové aktivity odborníci zařazují mimo jiné i přirozený rytmus dne, pravidelnost při podávání jídel a pití, pomoc při přípravě stolování, zajišťování pravidelné denní hygieny v domácnosti i institucionálním zařízení. (JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, C., 2009, s. 94)

3.2 Reminiscence

Lidé s demencí žijí většinou v minulosti, vybavují si různé vzpomínky. Vzpomínková terapie patří k nejoblíbenějším i nejefektivnějším terapiím u lidí s demencí. Paměť klientů je při vzpomínkové terapii pozitivně podněcována fotografiemi, obrázky z minulých období, kronikami profesního života, lze efektivně využít i staré školní fotografie.

Špatenková, Bolomská (2011) popisují člověka s demencí jako nejvíce osamělého a přehlíženého v institucionálních zařízeních, ale i v domácí péči. Reminiscence je terapeutický prostředek, který pomáhá zlepšit interpersonální vztahy pečujících a nemocného člověka. Mezi prvořadě zásady využití reminiscence pro seniory s demencí patří prvotní empatické navázání kontaktu, od kterého se odvíjí další léčebný efekt reminiscence. K navázání kontaktu je možné využít různé stimuly např. použití hudby, tvořivé aktivity nebo konkrétního předmětu. U klienta s Alzheimerovou nemocí vždy zásadní roli hrají emoce, vytvoření pohodové a přátelské atmosféry už samo o sobě napomáhá ke zlepšení stavu, zvyšuje sociabilitu, redukuje stres a neklid seniorů i jejich agresivní projevy, snižuje apatii a dokáže prodloužit i slovní výpovědi na kladené otázky, posiluje komunikační proces.

V reminiscenční terapii se seniory s demencí je nutná podpora a příprava terapeutů a pečujících zapojených do reminiscence. Ve vzájemných interakcích dochází mezi klienty a pečujícími ke sdílení, klient je při terapii mnohdy limitován fyzickým i psychickým stavem, pečující by se měl dokázat vcítit do potřeb a nálady klienta. Na základě vnímavé péče je vhodné reminiscenční aktivity uzpůsobit, zjednodušit, aby vyhovovaly potřebám uživatele.

Reminiscenční terapii u klientů s Alzheimerovou nemocí je možné aplikovat individuální i skupinovou formou. Z ekonomického hlediska patří reminiscence k nejdostupnějším terapiím, od terapeuta se očekává trpělivost a tolerance, ohleduplnost.

3.3 Orientace v realitě

„Orientace realitou je jedním z nejstarších přístupů k pacientům s demencí, avšak je třeba říci, že v současné době používáme jen některé prvky orientace realitou, nikoli celkový přístup jako takový. Orientace realitou vznikla z původní reakce pečujících na stav, kdy je člověk s demencí dezorientován, a z poněkud mylné domněnky, že nejlepší cestou je nabízet člověku s demencí řešení, pomůcky a upomínky k tomu, aby se mu usnadnila orientace. Další zkušenosti ukázaly, že tento předpoklad byl do značné míry mylný. Pokud se tento přístup k lidem s demencí aplikoval soustavně a důsledně, prokázalo se sice, že došlo k určitému zlepšení orientace, avšak za cenu celkového diskomfortu, zhoršení stavu až vyprovokování nežádoucího chování.

Lidé s demencí si v důsledku poruchy kognitivních funkcí interpretují realitu jiným způsobem. Často mají představu, že žijí jejich blízcí, kteří již dávno nejsou na tomto světě, hovoří o nich, očekávají je. Pokud jim vysvětlíme, jak tomu doopravdy je, často se rozteskní, ale záhy opět zapomenou, co jsme jim vysvětlili, a přetrvává jen pocit smutku. Proto je dobré lidem s demencí tyto myšlenky nevyvracet, ale pracovat s nimi, to ovšem již nabízí princip validace.“ (JIRÁK, HOLMEROVÁ, BORZOVÁ, 2009, s. 95)

3.4 Validací terapie

Validace je postavena na hodnotě úcty k člověku s demencí, jeho přijetí a respektování jeho tématu. Validace vychází z humanistické psychologie, je založena na toleranci, vcítění a aktivním naslouchání. Hovoří-li člověk s demencí o svém blízkém, čeká na něj, očekává, že přijde, a odmítá se zapojit do potřebné aktivity, při validaci jej v tomto případě neopravuje, ale akceptuje, mylný názor klienta však nerozvíjí chybným směrem, jen přijímá dané téma, hovoří s nemocným o jeho blízkých, společných činnostech a příhodách až do celkového zklidnění.

Do validace je nutné zapojit rodinné příslušníky, dodržet speciální zásady spuštění selfreferenčních procesů, mobilizaci kognitivních rezerv. Validovat znamená potvrzovat, brát na vědomí city druhých. Při validaci se používají různé techniky: zrcadlení, dotek, hudba, oční kontakt, modulace hlasu, empatické naslouchání, intuice. Validace je metoda, která v ošetrovatelském procesu pomáhá nemocnému obnovovat pocity vlastní ceny, podporuje, co je zatím ještě v člověku zdravé.

Terapeut validace musí být trpělivý, empatický, měl by vůči nemocnému projevat úctu a porozumění. Péče o nemocného s Alzheimerovou nemocí vyžaduje laskavý přístup, láskyplné chování a bezpodmínečné přijetí momentální situace, ve které se klient ocitl. (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 123)

3.5 Ergoterapie

Ergoterapie, pracovní terapie, má za prvořadý cíl umožnit jedinci dosáhnout optimální funkce a adaptace všedních denních činností, práce a produktivní činnosti v oblasti volného času. U klientů s Alzheimerovou demencí se terapeuti prostřednictvím různých pracovních aktivit snaží rozvíjet osobní zůstatkový potenciál jedince, maximálně rozvíjet a podporovat jeho zdravotní stav, přičemž vychází z jeho vlastních potřeb a požadavků a zároveň akceptují nároky okolí. Ergoterapie aplikovaná u klientů s různými typy demencí má za cíl rozvíjet, zlepšovat, podporovat nebo udržet současný funkční výkon jedince v průběhu dalšího života.

Výsledkem ergoterapeutického procesu by mělo být naučit klienta novou nebo dříve zapomenutou činnost, odbornou pomoc i pečujícím při plánování, organizování a udržení rovnováhy v denním rytmu běžného života, doporučit alternativní způsoby provádění činností nebo úkolů. Terapeut by měl umět poskytnout metody a zdroje pro nácvik různých způsobů provádění činností nebo aktivit. Před zahájením ergoterapie provede terapeut vyšetření individuálních specifíků problémů jedince a na jeho základě doporučí ergoterapeutický proces, který by měl přinést efektivní výsledky. Vhodné je zvolit i odpovídající kompenzační pomůcky, které umožní zvýšit soběstačnost jedince.

Průběh ergoterapie u lidí s demencí je založen na provádění cvičení, při kterém se neustále opakují běžné pohyby a úkony, které pomáhají upevnit někdy i navrátit každodenní dovednosti. Postižený člověk si navíc může za pomoci terapeuta nebo ergoterapeuta z řad příbuzných, rozfázovat den, zaměřuje se na nácvik soběstačnosti v nejrůznějších oblastech všedního života, volnočasových aktivitách, domácích pracích. *„Výzkumy prokázaly, že lidé postižení Alzheimerovou nemocí i dalšími nejrůznějšími projevy demence se díky pravidelné ergoterapii spokojí podstatně déle jen s ambulantní či terénní péčí a není nutná jejich institucionalizace. Z lékařského a psychologického hlediska má ergoterapie pozitivní účinek i na další průběh nemoci a postižení dokážou díky pravidelným ergoterapeutickým cvičením pod odborným dohledem terapeuta často uniknout hrozbě úplné ztráty každodenních dovedností.“* (HARANTOVÁ, DANKO, 2014, s. 121)

Realizace ergoterapeutického procesu v domácnosti klienta je založena na soustavnosti, pravidelnosti, využití alternativních způsobů komunikace. Osvědčenou metodou ergoterapie při Alzheimerově nemoci jsou pracovní činnosti, ženy preferují ruční zadělávání těsta, které vyvolává emoční klid, muži košíkářské práce, obě pohlaví pak zahradičení, práce s hlínou byla vyhodnocena jako jedna z uklidňujících činností.

3.6 Preterapie

Malíková (2012) definuje preterapii jako psychoterapeutickou metodou, která je založena na přístupu „*reagování na klienty*“. Preterapie ukazuje možnost navázat interakce a rozvíjet komunikaci s klienty, se kterými není možné běžným způsobem navázat kontakt. Metoda se zaměřuje především na klienty se specifickými potřebami a po navázání kontaktu realizuje jejich zapojení do spolupráce.

Zakladatel preterapie je Garry Prouty⁶, který vypracoval tuto metodu na základě poznatků rogersovské psychoterapie, jde o terapii zaměřenou na klienta.

V praxi se reagování na klienty provádí pomocí slovního, zvukového a pohybového zrcadlení (stejného opakování) chování klienta. Rezonance pomáhá klientovi uvědomit si a lépe vnímat sám sebe. Po fázi sebeuvědomění je klient schopen udržet kontakt s okolím.

Při terapii s klientem jsou do procesu péče zařazovány tři principy: **bezpodmínečné přijetí klienta** – pečující projevuje a vyjadřuje opravdový zájem a poskytuje odbornou cílenou péči, **empatie** – pochopení, vcítění a jasné vyjádření, „**kongruence** – *je ta část člověka, která je otevřená, pružná, není předmětem zkreslení ani popření. Je to tedy ta naše část, v níž neexistuje konflikt mezi strukturou vlastního já a vlastním prožíváním. Kongruence umožňuje klientovi naučit se důvěřovat své zkušenosti s jeho terapeutem.*“ (MALÍKOVÁ, 2012, s. 247)

Preterapie je vhodná a významná pro klienty s Alzheimerovou nemocí i jejich rodinné příslušníky. Přístup preterapie není jednoduchý, v každodenním životě je nutné trénovat přístup ke klientovi i sebezapření a ohleduplnost. Pro preterapii je nezbytná konkrétnost, kterou musí terapeut nebo osoba s preterapeutickým přístupem neustále uplatňovat. Terapeut musí umět pečlivě pozorovat obličej klienta, všimnout si jeho reakcí i předexpresivních emocí, které jsou patrné nejvíce v obličejí, a to ještě před tím, než se klient vyjádří slovy. Je potřeba si neustále uvědomovat, že klient reaguje na vše, co se s ním děje, co bylo řečeno a prožívá, odráží své emoce ve svém tělesném prožívání. Zkušený terapeut reakce zachytí a reflektuje na ně.

Každý terapeut, který uplatňuje preterapeutický přístup, dává klientovi najevo, že jej vnímá. Každá reflexe terapeuta, ať už je jakákoliv, sděluje klientovi, že respektuje a uznává jeho přítomnost a navazuje s ním kontakt, komunikuje. Při terapii s klientem Alzheimerovy nemoci v pokročilém stádiu je nutné si uvědomit, že nemocný člověk velice citlivě dokáže vnímat naše pocity, nálady, „opravdovost“. Klienti reagují na hněv, výsměch, zvýšení hlasu, všechny negativní verbální i neverbální emoční projevy ze strany

⁶ Garry Prouty – americký psycholog a psychoterapeut, zakladatel Preterapie

pečujícího jsou klientem vyhodnocovány a mohou být spouštěcím momentem pro záchvaty zlosti, agrese, vzteku, lítosti až hlubokého smutku. V oblasti prožívání člověka s Alzheimerovou nemocí zatím není přesně definováno, k jakým emočním pochodům dochází v mozku nemocného člověka, nutný je profesionální pečovatelský přístup i ze strany laických pečujících nezbytný. (MALÍKOVÁ, 2012, s. 248)

3.7 Zooterapie – petterapie

Život člověka je ve velké části spojen se zvířaty. Pozitivní léčebný vliv zvířete na člověka je zaznamenán již v historických pramenech. Zooterapie je souhrnný název pro léčbu s pomocí zvířat, jedná se o rehabilitaci či aktivizaci handicapovaných nebo málo pohyblivých osob. Při práci se seniory s demencí se osvědčuje zapojení psa a kočky do léčebného procesu, protože vyvolávají vzpomínky na vlastní zvíře, pokud jej měli, nebo jiné spojené např. s pohádkami nebo dalšími interakcemi se živým tvorem. Malé zvíře je vítáno i proto, že se s ním klient může pomazlit a pohrát. (HAŠKOVCOVÁ, 2012, s. 174)

Kontakt se živým tvorem přináší člověku pozitivní emoce, každý člověk potřebuje lásku, jestliže láska nepřichází v dostatečné míře z okolí od blízkých lidí, hledá naplnění citu i od jiného živého tvora. Na potřebu zprostředkování kontaktu a citu je zaměřena petterapie. Terapie pomocí zvířat je cílený kontakt člověka a zvířete orientovaný především na zlepšení fyzického i psychického stavu člověka. U člověka s Alzheimerovou nemocí, bylo prokázáno, že využití zooterapie přináší klientovi úlevu a částečné zlepšení zdravotního stavu.

3.7.1 Canisterapie

Canisterapie je terapie, která využívá při terapeutickém procesu přítomnost a léčebných účinků psa. V současné době patří k moderním terapeutickým metodám, i když zatím není legislativně přímo upravena, a v případě její aplikace u klientů s Alzheimerovou nemocí se jedná spíše o laické terapeutické působení. K terapii se využívá pouze vycvičený pes, vedený terapeutem. Ne každá rasa psa je na terapii vhodná, využívají se především plemena, která mají mírnou a přátelskou povahu, (zlatý retrívr, labrador, bígl, jorkšírský teriér, voříšek), jsou klidná a přátelská, vždy záleží na povaze zvířete.

Využití psa v léčebném procesu zkvalitnění péče u klienta s Alzheimerovou nemocí přináší nemocnému psychickou úlevu, kontakt se srstí, hlazení podporuje rozvoj motoriky, podporuje se i mluvená řeč. Pes pomáhá i při realizaci relaxačního a rehabilitačního polohování nemocných. (HAŠKOVCOVÁ, 2012)

3.7.2 Felinoterapie

Felinoterapie patří mezi aktivizační činnosti, které využívají k léčebnému efektu kočku. U klientů s Alzheimerovou nemocí je kočka nejvíce oblíbeným zvířetem. Výzkumy prokázaly, že pokud nemocný denně 20 minut hladí kočku, dochází ke snížení deprese a agrese. Léčba kočkou se uplatňuje především u seniorů, dlouhodobě nemocných i při psychiatrických onemocněních. Felinoterapie je zatím méně známá a rozšířená terapie, někteří odborníci verifikují na její používání sporné názory. Pokud se terapeut nebo ošetřující osoba rozhodne zařadit do léčebného procesu kočku, je nutné posoudit vztah pacienta ke konkrétnímu zvířeti, zjistit, jestli klient netrpí alergickými reakcemi a mapovat interakce terapeutického procesu. V současné době je felinoterapie oblíbená především v institucionálních zařízeních pro seniory, kde se kočky volně pohybují, navštěvují klienty a mají zde zázemí i veterinární péči. (HAŠKOVCOVÁ, 2012)

3.7.3 Terapie pomocí malých zvířat

Zooterapii zprostředkovanou pomocí malých zvířat lze do terapie zařadit téměř v každém zařízení i domácnosti. Matoušek (2013, s. 285) popisuje zprostředkování přímého i nepřímého kontaktu s malým zvířetem jako terapii, která přináší pozitivní dopad na zdraví člověka. Terapii pomocí malých zvířat lze využít v individuální i skupinové práci formou jednorázové nebo soustavné pravidelné terapie.

Soustavnou zooterapií malých zvířat je umístění akvária s různobarevnými rybičkami v interiéru institucionálního zařízení. Přítomnost živého tvora přináší klientům povzbuzení, uklidnění, příjemný prostor i dokáže motivovat k novým zájmům. U klientů s psychickým onemocněním je doporučována ornitoterapie (využití ptactva). Pro klienty s demencí i Alzheimerovou chorobou se v terapii osvědčilo využít přítomnost králíka.

Nepřímé využití zooterapie lze aplikovat formou obrázků, dokumentárních filmů, ale i plyšových hraček, které právě u klientů s Alzheimerovou nemocí byly pozitivně vnímány a přinesly terapeutický efekt.

„Terapie za pomoci zvířat zahrnuje metody, při kterých dochází k interakci klienta se zvířetem, komunikují prostřednictvím zvířat nebo jsou činní v souvislosti se zvířaty.“
(MATOUŠEK, 2013, s. 286)

4. Meta analýza znalostí a dovedností pro sociální práci s klientem s Alzheimerovou nemocí

*„Neštěstí mne naučilo poskytnout pomoc nešťastným, všechno přemáhá láska“
(Publius Vergilius Maro)⁷*

Empirická část diplomové práce byla konceptualizována na základě využití komplementárního přístupu smíšeného šetření kvalitativního a kvantitativního sběru dat, které navazuje na předchozí text, který komparuje jednotlivé etapy sociální práce u klienta s Alzheimerovou nemocí a vychází ze studia odborné literatury několika autorů.

Na základě osobní zkušenosti s péčí o blízkého člověka, který trpí Alzheimerovou nemocí, hodnotím v průběhu šetření specifické potřeby laické i odborné sociální péče s cílem vymezit rizika a úskalí péče a navrhnout neoptimálnější varianty přístupu pro všechny zúčastněné v ošetrovatelském procesu etap sociální péče.

4.1 Cíle šetření

Hlavním cílem šetření diplomové práce bylo provést deskripci aktuálních problémů týkajících se sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí, analyzovat jednotlivé etapy průběhu nemoci podle specifické symptomatologie konkrétního klienta na základě detailního rozboru případové studie nemocného otce.

Dílčím cílem bylo porovnat a následně zhodnotit vliv přirozeného sociálního prostředí, domova a institucionálního zařízení, denního stacionáře Naděje v Brně na psychosomatické prožívání klienta. Popsat základní nemeditativní aktivizační terapie, které jsou realizovány v institucionálním zařízení a následně na základě analýzy získaných dat od 26 laických pečujících, respondentů, prokázat možnost jejich aplikace v domácím prostředí.

Za neméně důležitý dílčí cíl práce považuji získání nových poznatků z oblasti současné sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí a syntetické zhodnocení možnosti domácí a institucionální péče v interdisciplinárním přístupu za využití všech dostupných metod a podpor, které sociální práce v České republice umožňuje.

4.2 Metody šetření

V rámci šetření, které bylo realizováno v průběhu přibližně jednoho roku, byly uplatňovány kvalitativní i kvantitativní metody. Cílem kombinace metod bylo využít veškeré dostupné prostředky sběru dat pro získání strategických informací, které přispívají

⁷ Publius Vergilius Maro – římský básník Augustinovy doby, vystudoval filozofii, rétoriku a matematiku.

ke konkretizaci znalostí problematiky péče o člověka s Alzheimerovou nemocí v sociálním světě.

V kvalitativním šetření jsem zvolila metodu pozorování (naivní, kontrolovatelné, přímé, nepřímé, zúčastněné, nezúčastněné), interview individuální, formou volného, řízeného, fenomenologického, narativního a neformálního přístupu dále interpretativní metody s cílem zajistit co nejvyšší exploraci a popis případu. Metodou zpracování dat byla zakotvená teorie včetně otevřeného a axiálního kódování a sestavení podrobné případové studie otce.

V kvantitativním šetření, v rámci statické analýzy, jsem pro sběr dat sestavila dotazník, který jsem pro zajištění objektivitu a s cílem zjištění spolehlivých výsledků distribuovala konkrétním respondentům, kteří doprovázejí klienty do denního stacionáře.

Kombinace smíšeného modelu šetření posílila relevantní validitu posuzovaného problému.

4.3 Metodika šetření

Etapy smíšeného šetření jsem rozplánovala do dvou časových horizontů a využívala smíšené metody pro získávání dat šetření. Nejprve jsem se zaměřila na kvalitativní šetření, které jsem realizovala ve známém domácím prostředí, ve druhé etapě sběru dat jsem uskutečnila kvantitativní šetření, které většinou probíhalo při doprovázení otce do denního stacionáře Naděje v Brně, formou distribuce dotazníků 21 pečujícím, jejichž blízcí jsou klienty stacionáře a dalším přímým dotazováním i dotazníkovým šetřením pěti dalších laických pečujících, kteří osobně poskytují celodenní péči klientům s Alzheimerovou nemocí. Cílem propojení šetření bylo prokázat synergický efekt domácí i institucionální péče, pokud je realizována ve vzájemné symbióze.

Sběr dat pro interpretaci kvalitativního šetření jsem realizovala sestavením případové studie otce, o kterého několik let pečuji. Zvolila jsem formu přepisu vyprávění jako svědectví, ve kterém objasňuji etapy laické péče u člověka, který trpí Alzheimerovou nemocí. Data pro případovou studii jsem shromažďovala v průběhu přímé osobní péče o nemocného otce v časovém horizontu dvou let, vycházela jsem z pozorování, rozhovorů s otcem a rodinnými příslušníky, kteří se zapojovali do přímé laické obslužné péče, analyzovala jsem data získaná z dostupných lékařských zpráv, sociálních šetření, která v domácnosti probíhala s cílem oprostít se od osobní zainteresovanosti a popsat co nejobektivnější přístupy v oblasti sociální péče o člověka s Alzheimerovou nemocí.

Sběr dat kvantitativního šetření byl realizován v období od ledna 2016 do února 2017 převážně při pobytu otce v denním stacionáři Naděje v Brně. Jako metodu pro kvantitativní

šetření jsem zvolila dotazník, který jsem osobně předávala v tištěné formě konkrétním respondentům. Pro zajištění 100 % návratnosti, jsem zvolila reaktivní přístup a požádala dotazované o vyplnění dotazníků na místě, nebo o předání do následující návštěvy. Relevantnost a strukturu otázek jsem nejprve testovala rozhovory s laickými pečujícími, které osobně znám a se kterými jsem se několik měsíců setkávala při doprovodu otce do stacionáře. Po vzájemné interakci jsem některé otázky dotazníku více specifikovala, rozvinula, zapracovala názory a upravila.

4.4 Úkoly šetření

Úkoly šetření jsem sestavila v přípravné fázi sběru dat a následně zjišťovala v průběhu realizace šetření, které probíhalo u kvalitativního přístupu při dlouhodobé každodenní péči o nemocného otce, u kvantitativního šetření pomocí anonymního dotazníku, který jsem s většinou respondentů osobně vyplňovala, abych zajistila co největší návratnost i nejkvalitnější přesnost získaných údajů.

Úkolem kvalitativního šetření bylo sestavit podrobnou případovou studii otce s cílem získat strukturované záznamy o projevu nemoci, přiblížit laickou péči o člověka s Alzheimerovou nemocí a získat explicitní znalosti, které by byly aplikovatelné u postupů péče u dalších laických pečovateli.

Kvantitativní šetření řešilo stěžejní úkol specifikovat etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí a bylo doplněno dalšími dílčími následující úkoly:

- zjistit, jak interpretují blízcí první projevy nemoci,
- získat informace, kdo poprvé diagnostikoval Alzheimerovu nemoc,
- analyzovat, zda se dotazovaní s nemocí již dříve setkali,
- specifikovat, kde pečující poprvé hledali odbornou sociální pomoc,
- vyhodnotit nároky domácí péče o člověka s Alzheimerovou nemocí,
- vymezit důležité potřeby nemocného,
- popsat stadia nemoci,
- rozebrat motivační pohnutky, proč se stát rodinným pečovatelem,
- lokalizovat dobu, po kterou jsou využívány služby denního stacionáře,
- určit způsob, jakým se pečující zúčastňuje léčebného procesu,
- sumarizovat možná rizika domácí péče.

Úkoly kvantitativního šetření byly sestaveny na základě předchozí analýzy šetřeného vzorku respondentů, využitím kolerace statických technik s cílem dosáhnout nejpřesnějších, nejkompexnějších a nejspolehlivějších výsledků za účelem posílit

symbiózu laických pečovatelů, popsat vliv změny prostředí na nemocného člověka a fakticky zhodnotit sociální péči v odlehčovacím zařízení.

4.5 Data a jejich interpretace

V následujícím textu popíši průběh šetření a interpretaci získaných dat, které se mi podařilo zaznamenat. U kvalitativního šetření jsem se zaměřila na exploraci a popis životního příběhu otce, u kvantitativního šetření využiji statickou analýzu. Nejprve interpretuji data kvalitativního šetření, na která bude navazovat analýza dat kvantitativního šetření. Postup jsem zvolila na základě studia Hendla, který doporučuje smíšené přístupy v interpretaci, a také z důvodu vlastní životní zkušenosti, která potvrzuje, že etapy sociální práce u člověka s Alzheimerovou nemocí začínají domácí péčí, která v důsledku přibývání příznaků nemoci přechází v péči institucionální, která je v konečném stádiu nemoci mnohdy jediným možným řešením. Cílovou skupinu probandů tvořili „laičtí pečující“.

4.5.1 Interpretace případové studie otce, data kvalitativního šetření

V rámci kvalitativního šetření jsem sestavila případovou studii otce, o kterého několik let pečuji a který trpí Alzheimerovou nemocí, která je nyní v progresivní formě středně těžké demence. Pomocí realistické kazuistiky, na základě pozorování, rozhovorů, analýze životních událostí, dokladuji reálné etapy sociální práce realizované u klienta s Alzheimerovou nemocí, které jsou v případové studii zaznamenány v chronologické struktuře:

Jednotlivé etapy sociální práce řešené kvalitativním šetřením případovou studií:

- 1) sociální osvěta a prevence vzniku Alzheimerovy nemoci,
- 2) sociální podpora a poradenství nemocných s Alzheimerovou nemocí a jejich rodinných příslušníků,
- 3) zajištění odborné odlehčovací sociální péče,
- 4) trvalá institucionální sociální péče o klienty s Alzheimerovou nemocí (následná péče a sociální rehabilitace pro osoby s Alzheimerovou nemocí, domovy se zvláštním režimem).

Kazuistika otce

V kazuistické studii mého otce Viktora narozeného 23. 3. 1937 v obci Smolenice na Slovensku, se v rámci šetření zaměřuji na analýzu domácí péče a odlehčovací služby sociální práce realizované při ošetřování nemocného otce. V rámci dlouhodobého pozorování, zúčastněného pozorování a prostřednictvím uskutečňovaných rozhovorů s nemocným otcem i všemi zúčastněnými v ošetřovatelském procesu jsem získala důležitá data, která jsem zaznamenávala, údaje třídila, písemně zpracovávala, následně

segmentovala a stěžejní interpretuji s cílem prokázat nezbytnost sociální péče u člověka s Alzheimerovou nemocí. Životní příběh dokumentují fotografie uvedené v příloze č. 2.

- **Charakteristika**

Otec Viktor (80let) v současné době žije s 76letou manželkou v rodinném domě v Jinačovicích u Brna. Obec Jinačovice má 702 trvale žijících obyvatel, 51 % obyvatel tvoří muži, 49 % obyvatel ženy, průměrný věk obyvatel je 62 let, nadpoloviční většina jsou senioři. V roce 2011 jsem se v důsledku otcovy nemoci k rodičům přestěhovala, abych pomohla matce v náročné péči. V roce 2003 byla otci diagnostikována Alzheimerova nemoc, která změnila život celé rodiny.

- **Rodinná anamnéza**

Otec se narodil před druhou světovou válkou 23. 3. 1937 v obci Smolenice na Slovensku jako poslední dítě manželů Marie a Imricha, matce bylo v době narození posledního dítěte 41let. Měl čtyři sourozence, nejstarší sestru Márii, která byla o 13 let starší, Brigitu starší o 8 let a bratra Josefa o 5 let staršího. Společně s rodiči a sourozenci vyrůstal v rodinném domku na vesnici. Rodiče se starali o malé hospodářství, které sloužilo k obživě. Do péče a práci v hospodářství, které sčítalo několik malých polností, čtyři krávy, dva vepře a dva koně se zapojovali i děti. Při hospodářství děda vykonával práci kováře, kovárnu měl i v domě.

Obrázek č. 1: Fotografie otce se sourozenci



Zdroj: Vlastní fotografie

Rodiče otce se dožili poměrně vysokého věku. Matka zemřela v roce 1970 ve věku 71 let, v období stáří se u ní projevovaly psychické potíže, které v tehdejší době lékaři

přisuzovali válečným traumatům, prarodiče v době války poskytli úkryt židovské rodině a byli tak vystaveni permanentní stresové zátěži, obavě z odhalení. Do kovárny docházeli němečtí vojáci kovat koně, židovská rodina byla ukryta ve sklepě i s dětmi. V současné době by se zdravotní potíže otcevy matky daly klasifikovat jako demence a i to by vysvětlovalo rodinnou predispozici otce k tomuto onemocnění. Dědeček, otec tatínka, zemřel v pozeňnaném věku 84let na mozkovou příhodu, psychicky byl zcela v pořádku.

O prarodiče se starala nejstarší sestra tatínka, absolventka obchodní akademie, která pracovala jako účetní. Zůstala s rodinou bydlet s rodiči, zdědila usedlost, proto i prarodiče dochovala, sama se dožila dlouhověkosti, zemřela ve věku 91 let na zápal plic. Znamky demence u ní nebyly ani ve vysokém věku patrné. Mladší sestra Brigita se vyučila dámskou krejčovou, po svatbě se přestěhovala do Bratislavy, kde žije se svou rodinou dosud. Bratr Josef vystudoval pedagogický institut, nejprve pracoval jako učitel na základní škole a později jako úředník na ministerstvu školství. Zemřel ve věku 80let na onkologické onemocnění, do konce života se u něho neprojevovaly známky žádné demence, ba naopak byl psychicky velice vitální.

Všichni sourozenci po celý život setrvali v harmonickém soužití, často se navštěvovali a podporovali. Otec i jeho žijící sestra se stále o sebe strachují a i přes tatínkovo těžké onemocnění je zřetelný jeho zájem o své příbuzné. V intenzivním kontaktu jsou i rodiny sourozenců, které se pravidelně navštěvují.

- **Osobní anamnéza**

Dětství otce bylo spojeno s prací na malém hospodářství a s přírodou. V roce 1943, v době druhé světové války zahájil otec základní školní docházku v místní škole. Válečné období bylo těžké a složité, přesto si tatínek školu oblíbil, byl pilným žákem, dosahoval výborných výsledků. Ve škole mimo výuku navštěvoval různé kroužky, nejoblíbenější byl ochotnický, divadelní, hudebně pěvecký. Stal se členem ochotnického divadla.

Ve škole pravidelně docházel na hodiny náboženství, rodina byla věřící, udržovala tradiční hodnoty, každou neděli chodili všichni společně do kostela. Otec ministroval a později hrál na varhany.

Ve starším školním věku se tatínek zajímal především o vlaky a práci na dráze. Často a rád pozoroval práci výpravčích na místním nádraží. Láska k železnici jej natolik ovlivnila, že se po ukončení základního vzdělání rozhodl jít studovat na Střední dopravní školu ve Valticích, obor výpravčí. Rodiče akceptovali přání syna a v roce 1952 otec započal studium a odstěhoval se do internátní školy ve Valticích. Vzhledem ke své družné, přátelské, povaze se velmi rychle začlenil do kolektivu a adaptoval se na nové životní

prostředí. Domů dojížděl nejprve pravidelně na víkendy, později často zůstal na internátě, kde mohl realizovat řadu svých koníčků, hudbu – hrál na saxofon ve školní kapele, divadlo. Při studiu na škole vykazoval vynikající výsledky, úspěšně absolvoval a zakončil maturitní zkouškou.

Po ukončení školy nastoupil jako vlakový výpravčí ve stanici Boleráz, nedaleko svého rodiště, zde zůstal až do nástupu povinné vojenské služby. Narukoval v 19 letech do Písku, po základním výcviku byl přidělen k tankové rotě jako řidič. Láska k hudbě jej provázela i na vojně, po celé dva roky služby hrál ve vojenské kapele na saxofon.

Obrázek č. 2: Fotografie otce při hře na saxofon



Zdroj: Vlastní fotografie

Po návratu z vojenské služby přijal místo vlakového výpravčího v Bolerázu a posléze povýšil na místo technologa u traťové distance v Trnavě, zde pracoval až do roku 1960. V témže roce se na podnikové dovolené v Tatrách seznámil se svou manželkou Annou, kterou si po krátké známosti vzal a přestěhoval se za ní do malého domku jejich rodičů v Jinačovicích u Brna, kde společně prožívají celý život. Domek byl vícegenerační, rodiče bydleli z počátku s prarodiči, později si přistavěli vlastní bytovou jednotku. Po přestěhování do Jinačovic pracoval otec v Brně u traťové distance v oddělení práce a mzdy. V roce 1963 si začal doplňovat kvalifikaci a nastoupil na dálkové studium Právnické fakulty UK v Praze.

V roce 1964 se narodila dcera Dagmar a v roce 1965 syn Viktor. Období studia, přestavby domu a narození dětí popisoval otec vždy jako náročné a zkoušející nejen pro mladé manželství, ale i studium a práci. Vytrval a v roce 1968 vysokoškolské studium dokončil. Po zvýšení kvalifikace získal místo vedoucího právního oddělení na Ředitelství drah v Brně. V roce 1980 završil dvouleté doktorandské studium na právnické fakultě v Brně, kde později přednášel. Právnickou profesi od roku 1991 vykonával jako vedoucí

právního oddělení ve Vojenské zdravotní pojišťovně v Brně, kde pracoval až do svého odchodu do starobního důchodu. Svoji oficiální právnickou činnost ukončil po dosažení věku 65 let.

Mimo profesní činnost měl otec mnoho zájmů a zálib. Společně s rodiči manželky hospodařili na malém hospodářství, chovali domácí hospodářská zvířata. Zemědělství tatínka bavilo, sám si zhotovil malotraktor na obdělávání políčka, na kterém pěstoval brambory, řepu a zeleninu pro celou rodinu. Rád chodil do lesa těžít dřevo, vysazovat stromky.

I když po odchodu do důchodu měl mnoho zájmových činností, jako společenskému a komunikativnímu člověku mu chyběly interakce s lidmi, proto začal jako důchodce právně vypomáhat na místním obecním úřadě, stal se místopředsedou Lesního družstva Jinačovice, tři dny v týdnu dojížděl do Kuřimi, kde jako právník vypomáhal na městském úřadu až do svých 69let.

I přes pracovní angažovanost se otec důsledně věnoval rodině, dodržoval a ctil tradice, pravidelně zorganizoval rodinné dovolené, zúčastňoval se společenských akcí. Po narození čtyř vnoučat se stal milujícím, nezapomenutelným dědečkem, který je zahrnoval láskou a učil je pokoře, toleranci a vedl ke vzdělání.

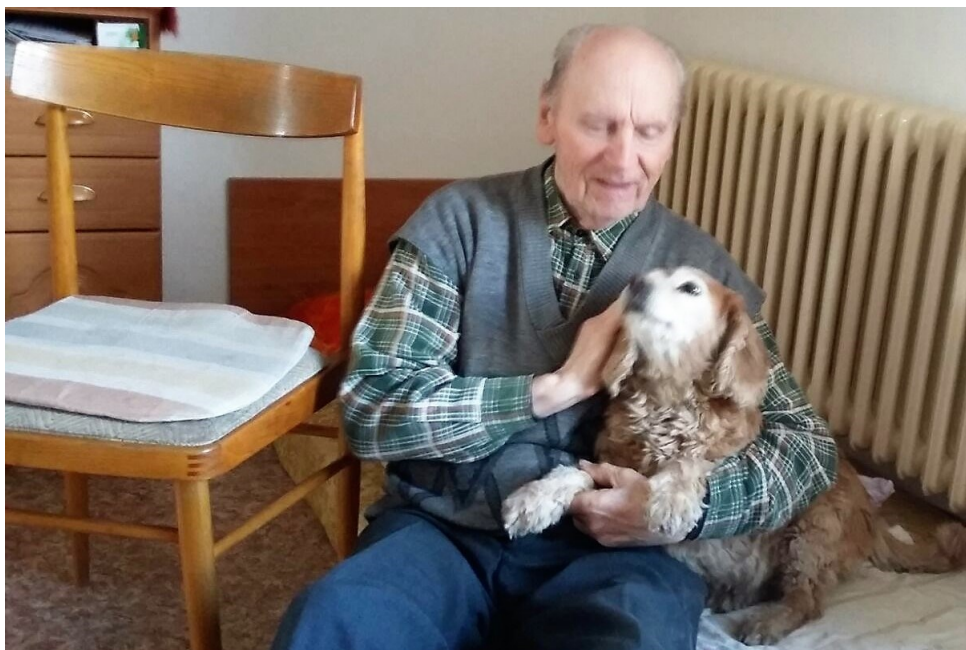
K ostatním osobním zájmům otce pařila četba knih, nejvíce se zajímal o válečnou literaturu. Nebyl mu lhostejný osud židovské rodiny, kterou za války přechovávali jeho rodiče. Rodinu našel a po 60letech se s jejími žijícími členy sešel na poznávacím zájezdu v Izraeli.

Otec vedl aktivní život až do svých 70let, kdy se u něho pomalu začaly projevat první příznaky nemoci. Zapomínal, nemohl si vybavit jména. Nejprve jsme potíže přiřazovali přepracovanosti, věku. Tatínek začal být neklidný, uvědomoval si, že něco není v pořádku. Při jedné společenské akci, kterou navštívil, si nemohl vybavit jména přátel, sousedů, známých. Přes svoji výřečnost, byla patrná porucha řeči, někdy až breptavost. Nejprve jsme se obávali, zda neprodělal cévní mozkovou příhodu, proto jsme vyhledali odbornou pomoc.

V první etapě jsme navštívili praktického lékaře, který nezaváhal a hned nás odeslal na vyšetření na specializované neurologické pracoviště do Fakultní nemocnice sv. Anny v Brně. Neuroložka provedla sadu speciálních testů a vyšetření, která potvrdila I. stupeň Alzheimerovy nemoci. Lékař nás seznámil s průběhem nemoci, doporučil sociální osvětu v rámci preferování kontaktů s dalšími rodinami, kde se vyskytuje toto onemocnění. Vhodná je spolupráce především prostřednictvím ČALS. Předepsal medikaci léků, navrhl

další alternativy předně trénování paměti, vyplňování křížovek (tuto aktivitu otec vyloučil, neluští rád), sudoku, předčítání novin. Byly stanoveny další kontroly, v pravidelných intervalech jedenkrát za 2 měsíce. Při lékařských kontrolách vždy zdravotní sestra provedla testy, dotazovala se na datum narození, bydliště, rok narození, požadovala vyjmenovat měsíce, zapamatovat si předložené věci a následně je vyjmenovat. Z výsledků zpracovala zápis, který následně podrobně analyzovala lékařka. U vyšetření vždy lékař požadoval přítomnost rodinného příslušníka, pečovatele. První dva roky po diagnostice onemocnění mohl a dokázal tatínek ještě řídit auto, nemoc v tomto období zasahovala především řečové centrum, orientace a koordinace pohybů zůstávala v normě. V domácnosti zvládl otec vykonávat práce podle svých zvyklostí samostatně, pracoval na poli, zahradě v domě. S manželkou a vnoučaty podnikali výlety po okolí, ale zvládl i navštívit Nizozemí a Belgie. Fotografie, které při zájezdových aktivitách vznikly, nyní slouží jako vzpomínková terapie, která patří k neoblíbenějším činnostem. Vnučka v počátcích nemoci zajišťovala pro oba prarodiče, týdenní pobyty v lázních, na horách v Tatrách, do Říma a dalších lokalit podle přání otce. Z realizovaných výletů si otec dělal podrobné záznamy na počítači, procvičoval touto aktivitou paměť, podstatné bylo, že jej bavila a nemuseli jsme jej nutit do něčeho, co by považoval za nesmyslné. Miloval procházky se psem, které uskutečňoval několikrát denně.

Obrázek č. 3: Kontakt s milovaným psem, canisterapie



Zdroj: Vlastní fotografie

V počátcích nemoci otce, jsme využili sociálního poradenství, které nám doporučil odborný lékař. Sociální pracovnice byla vstřícná, vysvětlila, na jakou podporu máme

nárok, kam se obrátit. Jediný negativní aspekt této etapy sociální práce spatřuji v nedostatečné informovanosti pracovnice o specifikách Alzheimerovy nemoci. Při prvním kontaktu s otcem, který byl ve fázi plné orientace, nám sdělila, že je pán evidentně v pořádku a že zřejmě nebude jakákoliv žádost kladně vyřízena.

- **Současný stav**

Nemoc v plné síle o sobě dala vědět přibližně ve věku 72let. Zhoršení koordinace přišlo u otce náhle a málem skončilo tragédií. Při řízení automobilu na frekventované křižovatce náhle nevěděl, co má dělat, kam odbočit, kde je brzda, plyn, jen díky duchapřítomnosti matky, která seděla na místě spolujezdce a toleranci dalších účastníků provozu nedošlo k žádnému úrazu, jen poškození vozidel. Na základě dopravní nehody, byl otcí odebrán řidičský průkaz, tato událost jej těžce zasáhla, nesl nelibě, že nemůže řídit, bral ztrátu oprávnění jako křivdu a ponížení.

Nemoc se dále zhoršovala, tatínek si nedovedl vybavit jaký je den, rok, měsíc, těžko hledal výrazy, přestával spojovat věci s užitím, například místo smetáku přinesl kladivo. Ve stádiu mírné demence byl ještě schopen vykonávat práce na zahrádce a některé v domácnosti, ale pouze za přítomnosti matky, která ztrácela trpělivost. Pozitivní bylo, že se zajímal o zprávy a dění ve společnosti, rád se díval na televizi. V prvním stadiu setrval 6 let, i když bylo patrné, že některé symptomy se někdy zhoršují, jindy byl stav lepší.

Odborný lékař mu postupně zvyšoval dávkování léků a přidal další. V období první fáze nemoci zvládala péči o nemocného plně maminka, kterou jsme střídali o víkendy, nebo dovolených. Při krátkých interakcích a pobytech jsme nedokázali racionálně zhodnotit, jak je péče náročná, často jsme nespravedlivě konstatovali, že maminka „přehání“. Matka byla z péče vysílená, navíc často docházelo mezi rodiči k hádkám, zlobě až nevráživosti, bylo nutné věnovat část péče i jí.

Nemoc nenápadně přešla do stadia středně těžké demence. Po delším pobytu u nemocného otce jsem pochopila, že péči již matka nezvládne a zůstala jsem díky podpoře manžela a dětí doma, abych mohla o otce pečovat. Trvalo mi dlouho, než jsem přijala fakt, že musím zdravotní stav otce přijmout, neboť není naděje na vyléčení, zastavení nemoci, ale že se vše bude zhoršovat. Pocit beznaděje, bezmoci lze jen těžce vyjádřit a popsat. Náročnost péče o člověka s Alzheimerovou nemocí má svá specifická úskalí, je náročná, vyčerpávající fyzicky i psychicky. V prvních dnech celodenní péče jsem si uvědomila, že nelze srovnat profesní pracovní přístup ke klientovi v přímé obslužné péči s přístupem přímé péče u blízkého člověka. Při stáží v Domově se zvláštním režimem v Prachaticích jsem se stýkala s mnoha klienty, ošetřovala je a realizovala různé aktivity, emočně jsem

prožívala řadu pocitů, které jsem analyzovala a v supervizi zhodnotila, vnímala jsem přístup z pozice pracovníka v sociálních službách. Při péči o nemocného otce jsem si uvědomila propastný rozdíl specifik péče. Člověk, kterého miluji, který se staral o celou rodinu, byl moudrý, vzdělaný, milující a pečující, je následkem nemoci bezbranný, stal se někým jiným, kterého neznám a který nezná ani své blízké. Často celá rodina propadala do stavů beznaděje, zvláště když tatínek odešel a musela jej hledat policie, (byl na nádraží a požadoval otevření kanceláře), řešila jsem další možnosti sociální péče.

Z důvodu zhoršení nemoci jsme se rozhodli požádat o příspěvek na péči, abychom mohli využít adekvátní odlehčovací sociální služby. Po sociálním šetření, mladých sociálních pracovníků, které nashledaly žádný důvod k přiznání příspěvku (otec viděl mladé ženy, zmobilizoval se a bavil je) byla žádost zamítnuta. V období hledání sociální pomoci jsem naštěstí začala studovat HTF UK obor Sociální a charitativní práce, což mi v péči o nemocného otce pomohlo úplně nejvíce. Díky poznatkům získaných při studiu jsem dokázala najít mnohá řešení, zlepšit péči. Přednášky paní profesorky Krahulcové, paní doktorky Ondrušové a doktorky Nové mne dokázaly nasměrovat, podpořit a nabírala jsem i další sílu na náročnou péči. Na fakultě jsem poznávala další lidi, kteří také pečovali o člověka s Alzheimerovou nemocí laicky, anebo již i odborně. Díky podpoře a pomoci přednášejících jsem se dozvěděla, i jak zamítnutou žádost o příspěvek aktualizovat, nebo se odvolat. Na základě nové žádosti podané po půl roce byl otci přiznán druhý stupeň příspěvku na péči ve výši 4.400,-Kč, který z části pokryje služby denního stacionáře, který jsme pro nemocného otce vybrali, a kde se cítí dobře.

Než jsme se rozhodli využít služby stacionáře, docházela jsem do zařízení na stáž a také doprovázela otce, seznamovala se s terapiemi, které následně realizujeme v domácím prostředí.

Pobyt ve stacionáři je finančně náročný, naštěstí manžel pracuje v zahraničí a tak si díky jeho podpoře a příspěvku můžeme dovolit realizovat odlehčovací pobyt jako další etapu sociální péče, tři dny v týdnu od 7:00 do 16:00 hodin. Odlehčovací službě vděčím za mnohé, mohu dokončit studium relativně v klidu, že je o otce postaráno, psychicky si odpočinu, slouží i jako jistá prevence syndromu vyhoření, který by mohl nastat při celodenní péči, ale především otci změna prostředí svědčí, do stacionáře se těší.

Odpočinula si i matka, i když má k pobytu otce ve stacionáři výhrady, neguje jeho pozitivní vliv, považuje službu za drahou, preferuje konzervativní přístup k péči a raději by zvolila i pobytové zařízení. V příloze č. 3 dokladuji sociální šetření a sestavení sociální anamnézy stacionáře.

Obrázek č. 4: Otec při pobytu ve stacionáři



Zdroj: Vlastní fotografie

Obrázek č. 5: Otec při pobytu ve stacionáři



Zdroj: Vlastní fotografie

Alzheimerova nemoc postupuje, jsou okamžiky, kdy se otec projevuje bez viditelných symptomů, jako by se vrátil do času, kdy byl v pořádku, ale bohužel převažují chvíle, kdy se nelze domluvit. V domácí péči jsme zvolili speciální komunikaci, která obsahuje individuální výrazy a malované kartičky, kterým dokáže porozumět pouze blízká rodina. Při osobní hygieně je otec již plně závislý na pečující osobě, s dohledem se dokáže obléci. Veškeré činnosti, které ještě může zvládat sám, vyžadují od pečujícího direktivní přístup, trpělivost a zůstat jen při dohledu. V případě, že bych ustoupila a činnost vykonala, vymíňoval by pomoc soustavně a následkem jistého přepečování by mohlo dojít ke ztrátě soběstačnosti úplně.

- **Analýza případu**

Otec byl po celý život komunikativní, vitální člověk, miloval společnost, činorodost, nedokázal zahálet. Ve stádiu mírné demence, kdy si plně uvědomoval hrozby nemoci, chtěl i právně zajistit materiální věci, které považoval za důležité, nemoc postoupila a zbylá síla mu neumožnila realizovat vytýčené plány. Studoval i literaturu o průběhu onemocnění, řešil i alternativní přístupy. Často žádal ošetřujícího i odborného lékaře o stanovení příčiny onemocnění. Neuroložka nedokázala ani na základě magnetické rezonance, která pouze

popsala změny na mozku atrofii i rozšiřování dutin, přesně stanovit důvod. Lékaři při diagnostice vycházeli i z genetické predispozice, že nemocná byla matka otce, což však nešlo potvrdit ani vyvrátit, jako další možný faktor uváděli, že otec byl posledním dítětem a narodil se v poměrně vysokém věku matky, což by mohlo být příčinou jistých genetických i vývojových vad. Alzheimerova nemoc je neurogenerativní onemocnění, při kterém dochází k nevratným změnám v mozku, poklesu kognitivních funkcí, ztrátě osobnosti, lékaři přes moderní výzkumy ještě nedokážou přesnou příčinu určit. Otcí byly pouze sděleny rizikové faktory, které by mohly mít na vznik onemocnění určitý vliv. Otec celý život dodržoval zdravý životní styl, netrpěl obezitou, ani nebral zbytečně léky na bolesti, tudíž rizikové faktory vyloučil.

S postupem nemoci se nedají predikovat projevy chování, někdy je patrná apatie, jindy se zvýší fyzická vitalita, pokud se v psychice vrátí v čase, snaží se odjet, připravuje se na cestu, neví, kdo jsme, utíká. Reakce v chování se mění, bohužel začíná častěji převažovat agrese, hlavně vůči matce, která často péči nezvládá, zvyšuje hlas, to otec vnímá negativně, křik jej rozrušuje. Nastávají potíže s výkonem běžných činností, časová i místní dezorientace je patrná hlavně při změně počasí, příchodu somatického onemocnění, viróz, zhoršení revmatismu. Otec v současné době není schopen racionálního úsudku, má potíže s abstraktním myšlením, s nástupem těžkého stupně demence častěji přichází změny nálad, chování, je patrná celková ztráta osobnosti i identity

Příběh otce reprezentuje osud mnoha pacientů a jejich rodin, které se snaží přijmout novou obtížnou životní situaci. Cílem případové studie bylo prokázat nezbytnost sociální práce a zajištění jejich jednotlivých etap pro důstojnou, funkční podporu nemocných a jejich pečujících. Na základě explanace některých momentů v laické péči jsem se snažila prokázat nutnost etapizace sociální práce, její podpory a pochopení symptomů, které Alzheimerova nemoc nemocnému člověku přináší. Domnívám se, že při podpoře laických pečovatelů by bylo možné nemocnému člověku zajistit kvalitní péči v přirozeném prostředí co nejdéle a předešlo by se institucionalizaci nemocných, což je další a ve většině případů již poslední etapa sociální práce s člověkem s Alzheimerovou nemocí.

- **Návrh intervencí**

Alzheimerova nemoc je těžké onemocnění, které limituje člověka a jeho blízké v oblasti zdravotní, sociální, ekonomické. Ve společnosti chybí dostatečná osvěta a preventivní vzorce chování již od produktivního věku člověka. Při bezprostředním hodnocení přístupu sociálních pracovníků, se kterými jsem byla při sběru dat pro potřeby diplomové práce v kontaktu, musím konstatovat, že dovednosti sociálních pracovníků při

práci s klientem s Alzheimerovou nemocí jsou značně omezené, v některých případech neprofesionální a neodborné. Vždy do sociálního procesu vstupuje osobnost pracovníka a jeho ochota pomoci. Při analýze přístupu v jednotlivých etapách se potvrdily názory Malíkové, Ondrušové, Kalvacha, že stáří je křehké životní období, člověk s jakoukoliv demencí je odkázán na pomoc a péči druhých. V případě otce se potvrdilo, že pokud má člověk zázemí v rodině, po celý život rozdával lásku, pomoc a podporu, vrací se mu tyto životní konstanty v podobě láskyplné péče, i když se jedná o náročný pečovatelský proces, který je propojen řadou etap zdravotní i sociální péče. Převažuje péče sociální,

Pro otce je pro zachování momentální kvality života podstatné zajistit harmonické rodinné prostředí, je spokojený, když je obklopen celou širokou rodinou, i když mnohé nepoznává. K pohodě přispívá sledování televize, preferuje hudební pořady, přírodopisné dokumenty, náboženské vysílání. Ke zlepšení stavu otce přispěl i příchod nového člena rodiny, pravnuka, přímá interakce s malým dítětem přináší tatínkovi radost, „úplně mu září oči a vypadá šťastně“.

Pravidelné nedělní bohoslužby v místním kostele působí pozitivně na psychiku, často si přeje v kostele zůstat delší čas, proto je podnětné pro další péči realizovat více návštěv kostela. Pro zachování komunikačních kompetencí, adaptivního i usnadňujícího komunikačního chování je nutné zajistit pravidelnost a soustavnost při dojíždění do denního stacionáře, kde je tatínek spokojený a minimalizuje se emoční stres z kontaktu s okolím, jak je patrné na následující fotografii, která dokumentuje ranní přivítání ve stacionáři.

Obrázek č. 6: Přivítání ve stacionáři



Zdroj: Vlastní fotografie

Další pozitivní intervencí, kterou je v případě otce nezbytné podporovat, je kontakt s jeho milovanými zvířaty. Několikrát denně realizovat krátké procházky se psem, které minimalizují spánkovou poruchu, která se začala projevovat ve stádiu středně těžké demence. Ponechat přítomnost kocourů v domácnosti, osobní kontakt se zvířetem snižuje neurotické projevy a do jisté míry zmírňuje agresivní chování. Pozitivní reakce otce potvrzují realizaci zooterapie jako přínosnou terapeutickou aktivitu, zjištěná fakta korespondují i s poznatky odborné literatury.

V pečovatelském procesu realizovat veškeré dostupné aktivity, které dokážou přispět k určité stabilizaci nemoci, pravidelně dodržovat režim dne i návštěvy lékaře, do jídelníčku zařazovat více pestré stavy bohaté na vitamín D, lecitin a preferovat středomořské zvyklosti ve stravování. Při poslední návštěvě lékařka doporučila i alternativu užít v malé míře konopí, k této možnosti jsme se postavili skepticky a nezařadili do léčebného procesu.

V rámci prevence a zamezení nebezpečí útěku otce zvažujeme možnost využití další sociální služby, kterou realizuje Život 90 Tisňová péče.

Otec rád sedí venku před domem a pozoruje oblaka, taktéž zastavuje kolemjdoucí obyvatele, proto bylo nutné v rámci zamezení negativním reakcím okolí informovat spoluobčany o důsledcích nemoci. Tatínek má vždy při sobě kartičku s adresou, kontakty a sdělením, že trpí Alzheimerovou nemocí.

S postupem rozvoje demence a pro zajištění komplexní péče jsme znovu podali žádost o zvýšení příspěvku na péči a přiznání průkazu ZTP.

- **Sebereflexe pečujících**

V případové studii otce reprezentují konkrétní realizaci laické péče, kterou poskytují společně s matkou od roku 2011. V začátcích péče jsem si stále kladla otázku, jak nejlépe bych mohla rodičům pomoci, finanční podpora byla v případě onemocnění Alzheimerovou nemocí nedostačující. Pečovatelská služba, kterou jsme v začátku využili, abychom docílili úlevy v péči pro matku, se ukázala jako nevyhovující. Poskytovatel střídal pečovatelky, což otce rozrušovalo a nepřinášelo pozitivní efekt. Bylo potřeba zajistit každodenní podporu pro otce i pečující matku.

Odešla jsem ze zaměstnání, učitelky odborné praxe v Praze, prostudovala mnoho odborné literatury a představovala si, že nebude problém soustavnou péči zajistit. Realita mi ukázala tvrdou skutečnost, že poskytnout kvalitní péči vyžaduje sebezapření, odříkání, trpělivost, správný přístup k nemocnému, který spočívá především v akceptování nemoci. Čím více nám lékař poskytl informací o průběhu i důsledcích nemoci, tím lépe se dala každodenní péče zvládnout.

Za nejpřínosnější považuji možnost podělit se o problematiku péče s jinými, kteří se také starají o člověka s Alzheimerovou nemocí, zkušenosti dalších laických pečujících jsem našla v České alzheimerovské společnosti na jejich internetovém portálu. V přímé péči navrhovali a preferovali sebeudržovací terapii, která spočívá v tom, aby si nemocný uchoval co nejdéle pocit své vlastní hodnoty, snažil se sebe chápat a zajistil si sebe obslužné činnosti v důstojné míře. Pro člověka s Alzheimerovou nemocí je důležitá citlivá péče, která se orientuje na jeho potřeby a okolí jej bere vážně., nemocný nesmí ztratit pocit bezpečí.

Při celodenní péči jsem byla často vyčerpaná, pociťovala jsem mnohdy lítost, vztek z bezmocnosti, frustrovalo mě, že nejde najít optimální pomoc, která by nemoc zastavila nebo alespoň oddálila. Často jsem viděla zlomeného člověka, u kterého nevíte, co se mu odehrává v hlavě, co prožívá, co potřebuje. Péče o tatínka je vyčerpávající, mnohdy podléhám pocitům beznaděje, i když vím, že na péči nejsem sama, že se mohu vystřídat s matkou a ostatními členy rodiny. Otec se však po dobu péče zafixoval na moji osobu, matka situaci často psychicky nezvládala, křičela a častovala jej výčitkami, které nemocného tatínka zraňovaly a mnohdy u něho vyvolávaly prudké reakce přerůstající v agresivní jednání.

S postupem nemoci vítám odlehčovací služby stacionáře, o dlouhodobější institucionální péči bychom uvažovali, jen jako nejposlednější možnosti v podobě týdenního přechodného krátkodobého pobytu, například po dobu vyřízení osobní hospitalizace. Věřím, že v rodině dokážeme otci poskytnout péči až do posledního stádia nemoci a důstojně tatínka doprovodíme.

- **Zhodnocení etap sociální práce**

V kazuistickém šetření otce jsem stručně připomněla etapy sociální práce, které provázejí průběh onemocnění a přispívají k zajištění potřebného komfortu pro poskytování domácí péče.

Sociální osvěta a prevence vzniku Alzheimerovy nemoci

Přesto, že se společnost dynamicky vyvíjí, lékařský výzkum přichází stále s novými poznatky, je osvěta a prevence Alzheimerovy nemoci na jednom z posledních míst. Statistiky uvádějí, že celkový počet nemocných se celosvětově pohybuje okolo 35,6 milionů nemocných, kterých bude podle průzkumů přibývat.

V České republice osvětu zabezpečuje především rezort zdravotnictví ve spolupráci s MPSV, který především v rámci podpory světového dne boje proti Alzheimerově chorobě 21. 9. organizuje řadu akcí. Sociální práce a osvěta při Alzheimerově nemoci, dle

mého názoru, je ve stínu geriatrických onemocnění, nemoc je připisována hlavně životnímu období stáří, což nemusí v realitě souhlasit.

S prevencí onemocnění demence bychom měli začínat od dětství, především zdravým životním stylem a psychickou pohodou, minimalizací návykových látek a celostním zdravotně sociálním přístupem.

V případě otce sociální osvěta proběhla až s nástupem onemocnění a spočívala v předání řady kontaktů a informací.

Sociální podpora a poradenství nemocných s Alzheimerovou nemocí a jejich rodinných příslušníků

Sociální podpora a poradenství pro klienty s Alzheimerovou nemocí jsou realizovány na spádových odděleních sociální práce podle místa příslušného bydliště. V konkrétních případech závisí evaluace kvality poskytované sociální služby na osobnosti a kvalifikaci sociálního pracovníka. Bohužel v oblastních regionech převažují pracovníci, kteří postrádají základní znalosti o příjemci, neznají symptomy konkrétních nemocí, nejen Alzheimerovy nemoci. Při vyřizování žádosti hodnotí momentální stav klienta a často zamítnou požadovanou podporu a příspěvky.

Sociální práce v ČR zajišťuje těžce nemocným Alzheimerovou nemocí finanční podporu v podobě příspěvku na péči, nákupu kompenzačních pomůcek, bezplatné poradenství a odbornou podporu a pomoc vycházející především ze zákona 108/2006 sb. o sociálních službách a jeho dodatků.

Za nedostatek v sociální práci na základě osobní zkušenosti považuji, že administrativní agendu a sociální pomoc nenajdou klienti na jednom místě, musí často cestovat a dojíždět, což je pro nemocného náročné nejen fyzicky, ale i psychicky. Z rozhovorů s pečujícími vyplynulo, že žádost o příspěvek na péči podávali na sociálním odboru úřadu práce, ale přiznaný průkaz zdravotních výhod ZTP museli vyřizovat na městském odboru.

Při rekapitulaci kazuistiky otce bylo sociální poradenství na vynikající úrovni, bohužel zajištění sociální podpory bylo stresující.

Zajištění odborné odlehčovací sociální péče

Cílem odlehčovací služby je především zajistit pečující osobě možnost odpočinku, zregenerovat se, načerpat sílu na další péči, ale i umožnit realizaci osobních neodkladných povinností, vyřešení zdravotních potíží.

Sociální péče v ČR nabízí klientům denní odlehčovací služby, které jsou realizovány řadou zařízení, stacionáři, seniorskými centry, specializovanými komunitami s cílem

poskytnout klientům veškerý komfort a pohodu za předem dojednanou úhradu, která je přesně stanovena smlouvou o poskytování péče. Další možnosti jsou odlehčovací pobyty, které probíhají na základě individuálních smluv v časovém rozmezí týden až tři měsíce.

U tatínka využíváme služby denního stacionáře, kterou hodnotím pozitivně, o klienty je maximálně postaráno, zajištěna je strava i pomoc při jejím podávání, pečlivě probíhají i aktivizační aktivity. Příjemné prostředí umocňuje kvalitu poskytované péče.

Trvalá institucionální sociální péče o klienty s Alzheimerovou nemocí

V posledním stádiu nemoci již většinou rodina, blízký nezvládají domácí péči a volí poslední etapu sociální práce za kterou je považována následná péče na sociálních lůžkách většinou na uzavřených odděleních gerontopsychiatrie a v domovech se zvláštním režimem. Obě zařízení poskytují pobytovou celodenní péči, jejíž specifika nemohu pro účely diplomové práce zhodnotit, neboť kvalitu poskytované péče znám pouze z vyprávění a tvrzení několika respondentů, se kterými jsem se seznámila při sběru dat pro kvantitativní šetření.

4.5.2 Interpretace kvantitativního dotazníkového šetření

K interpretaci dat jsem zvolila popis, tabulkové a grafické zpracování. Řešené úkoly doplňuji detailním rozbořem odpovědí, aby byl co nejvíce čitelný šetřený problém.

Vyplněné anonymní dotazníky jsem získala od 26 respondentů. Z celé dotazované skupiny se do šetření zapojili pouze dva muži, kteří pečují o blízkého člověka s Alzheimerovou nemocí, většinou je péče realizována ženami. Plné znění dotazníku uvádím v příloze č. 4.

První část dotazníku je zaměřena na faktografické údaje o respondentech s cílem objektivně zmapovat sociální prostředí dotazovaných, druhá část, která obsahovala 11 otevřených otázek, se týkala specifik problematiky Alzheimerovy nemoci s cílem podchytit dimenzi etap příznaků Alzheimerovy nemoci a následných aplikovaných etap sociální práce. Obě části dotazníku byly koncipovány s cílem, aby analyzovaný výsledek mohl být odborně, fakticky i chronologicky zhodnocen.

Dotazníky jsem většinou s respondenty vyplňovala přímou interakcí v klidném prostředí arboreta denního stacionáře Naděje v období od ledna 2016 do února 2017, poté následovalo podrobné zpracování výsledků, při kterém v rámci indukce i přes malý počet respondentů vyvozují obecný záměr.

Respondentům jsem sdělila úvodní informaci o záměrech šetření, předala přesné instrukce o aspektech, na které by se měli především zaměřit. Na vyplňování jsem ponechala dostatek času, někteří účastníci šetření se nad dotazníkem chtěli setkat

opakovaně a pečlivě se věnovali šetřené problematice. Sedm dotazovaných si vzalo dotazník ještě s sebou domů a předali mi jej při dalším setkání. Od všech dotazovaných jsem získala neopakovatelnou a podnětnou zpětnou vazbu, jejíž poznatky jsem využila nejen pro zpracování diplomové práce, ale i v osobním životě v přímé péči o nemocného otce.

4.5.3 Podrobná analýza výsledků kvantitativního šetření

V následujícím textu, který je doplněn tabulkami, grafy a komentáři, které interpretují názory respondentů, předkládám hlavně data, která se bezprostředně týkají řešené problematiky. Nadpisy tabulek doslovně kopírují otázky dotazníku, odpovědi jsem selektovala a ve stručnosti zaznamenala. Podnětné názory respondentů uvádím přímou citací názorů s cílem poskytnout bezprostřední reálný pohled pečujících.

Faktografické údaje o respondentech (obecná část dotazníku)

Dotazníků jsem rozdala 35 výtisků, 100 % návratnost jsem měla pouze u 26 probandů, se kterými jsem byla v dlouhodobém kontaktu. Všichni dotazovaní se starají o nemocného, kterému je nad 60 let (14 žen a 12 mužů, kteří trpí různým stupněm Alzheimerovy nemoci).

Tabulka č. 1: Faktografické údaje: deskripce respondentů podle věku a pohlaví

Faktografické údaje: věk a pohlaví respondentů				
Věk respondentů	20–30 let	40–50 let	50–60 let	61 a více
ženy	3	4	7	10
muži	1	0	1	0
celkem	4	4	8	10

Zdroj: vlastní šetření

Tabulka č. 1 reprezentuje věk a pohlaví respondentů. Z výsledků je patrné, že péči o nemocného člověka z 90 % zajišťují ženy, i když statistiky uvádějí, že právě ženy jsou nemocí ohroženy nepatrně více. U dotazovaných probandů však tato statistika potvrzena nebyla, protože 60 % dotazovaných se stará o muže. Alzheimerova nemoc je těžké onemocnění, které přináší vysoké psychické i fyzické nároky na všechny pečující. Doplňujícím dotazováním jsem zjistila podrobnější strukturu sociálního klimatu respondentů.

Dvě ženy ve věku do třiceti let a jeden muž (poskytuje péči babičce), kteří zajišťují péči o nemocného člena rodiny, vyřešili přijetím péče svou tíživou životní situaci –

nezaměstnanost – přijali roli laického pečovatele a jako zdroj příjmů využívají přiznaný příspěvek na péči.

Druhý muž, který se zapojil do sběru dat, je svobodný právník, který žije pouze s matkou, o kterou příkladně, za pomoci služeb denního stacionáře pečuje, využívá terénní pečovatelské služby i dalších služeb sociální péče.

Ženy nad 60 let věnují péči svému manželovi, ostatní dotazovaní blíže nespécifikovali své individuální údaje.

Tabulka č. 2: Faktografické údaje: složení respondentů podle místa bydliště

Faktografické údaje: místo bydliště		
	ženy	muži
vesnice	3	1
město do 10 000 obyvatel	10	0
město nad 10 000 obyvatel	11	1
celkem	24	2

Zdroj: vlastní šetření

Tabulka č. 3: Faktografické údaje: rodinný stav respondentů

Faktografické údaje: rodinný stav respondentů		
	ženy	muži
vdaná/ženatý	21	1
ovdovělá/ovdovělý	1	0
svobodná/svobodný	2	1
celkem	24	2

Zdroj: vlastní šetření

Tabulka č. 4: Faktografické údaje: rodinné soužití

Faktografické údaje: rodinné soužití respondentů		
	ženy	muži
manželství	13	0
s rodiči	7	1
s jedním rodičem	2	0
s prarodiči	2	1
celkem	24	2

Zdroj: vlastní šetření

Tabulky č. 2 až 4 nedoplňuji komentářem, pouze prezentují údaje, které dokreslují strukturu šetření s cílem přiblížit životní podmínky dotazovaných.

Otázky dotazníku vztahující se ke konkrétním úkolům kvantitativního šetření:

- 1) Jaké byly podle Vás první projevy nemoci Vašeho blízkého?
- 2) Kdo vám sdělil, že se jedná o Alzheimerovu nemoc?
- 3) Setkali jste se dříve s tímto onemocněním?
- 4) Kde jste poprvé hledali odbornou sociální pomoc?
- 5) Jaké nároky na vás klade domácí péče?
- 6) Co je podle Vás důležité pro nemocného?
- 7) V jakém stádiu nemoci je Váš blízký?
- 8) Kdy jste se rozhodl stát rodinným pečovatelem?
- 9) Jak dlouho využíváte služby denního stacionáře?
- 10) Jakým způsobem se zúčastňujete léčebného procesu?
- 11) Volné sdělení.

Data vztahující se k problematice Alzheimerovy nemoci dokladuji následujícím zpracováním sepsaných údajů. Pro docílení vyšší přehlednosti kvantitativního šetření jsem zvolila tabulkové a grafické zpracování. Číselné vyjádření doplňuji textem, který jsem redukovala na podstatné údaje.

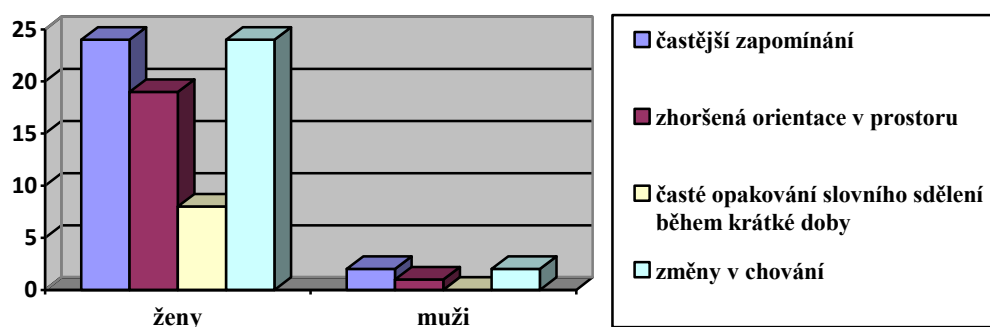
Tabulka č. 5: Projevy nemoci blízkého člověka

Jaké byly podle Vás první projevy nemoci Vašeho blízkého?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
častější zapomínání	24	2	100 %
zhoršená orientace v prostoru	19	1	77 %
časté opakování slovního sdělení během krátké doby	8	0	31 %
změny v chování	24	2	100 %

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 1: Projevy nemoci blízkého člověka

Jaké byly podle Vás první projevy nemoci Vašeho blízkého



Zdroj: vlastní šetření

Při sumarizaci dat a rozhory, které byly realizovány nad otázkou č. 1 dotazníkového šetření s respondenty, jsem zjistila, že se potvrdily poznatky odborné literatury Kalvacha, Ondrušové, kteří popisují, že první příznaky nemoci přicházejí plíživě a laik je těžko rozpozná. Většina dotazovaných přiznala, že nechtěli přijmout fakt, že by právě jejich blízký člověk trpěl Alzheimerovou nemocí, že tuto skutečnost raději popírali, než by se hned postavili realitě.

K prvním popisovaným příznakům hlavně řadili změny v chování člověka, časté zapomínání a opakované požadavky na konkrétní věc, která již proběhla. Všechny popisované symptomy nemoci vykazoval v začátcích i můj otec, jak je uvedeno v kvalitativním šetření.

Cílem této otázky bylo uvědomit si fakt, že je nezbytná prevence a vyšší informovanost veřejnosti o Alzheimerově nemoci, která postihuje vysoké procento populace a jejíž příčiny nejsou vědecky zcela prozkoumány. Při dotazování jsem se

doplňkovými otázkami snažila získat informace, zda si pečující neuvědomují „spouštěcí moment nemoci“. Zajímavé bylo zjištění, že tři dotazovaní uváděli, že nemoc se začala projevovat po prodělaných předešlých narkózách, jedna dotazovaná důvod spatřovala v prodělaném šoku po tragické smrti syna a vnuka nemocné. Ostatní důvodům nemoci většinou přisuzovali věk.

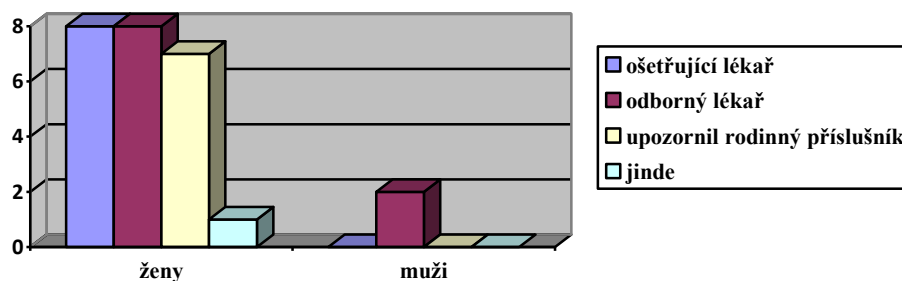
Tabulka č. 6: Sdělení diagnózy Alzheimerovy nemoci

Kdo Vám sdělil, že se jedná o Alzheimerovu nemoc?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
ošetřující lékař	8	0	31 %
odborný lékař	8	2	39 %
upozornil rodinný příslušník	7	0	26 %
jinde	1	0	4 %

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 2: Sdělení diagnózy Alzheimerovy nemoci

Kdo Vám sdělil, že se jedná o Alzheimerovu nemoc



Zdroj: vlastní šetření

Druhá otázka navazovala na předchozí a řešila sdělení anamnézy konkrétního onemocnění postiženému člověku i jeho blízkým. Ve většině případů se o nemoci dozvěděli od lékaře, který potvrdil obavy, které právem díky příznakům pociťovali. Někteří dotazovaní uváděli, že mají rodinnou predispozici k nemoci. Respondenti, kteří napsali, že je upozornili rodinní příslušníci, následně vyhledali odbornou pomoc, která diagnózu potvrdila. Jedna dotazovaná uvedla, že si: „odvodila diagnózu z příznaků, které vyčetla na internetu a následně studovala knihy, konzervativní léčbu otce odmítá, preferuje alternativní přístupy“. Uvedla ještě, že nakonec musela stejně k lékaři jít, aby mohla čerpat sociální výhody pro nemocného.

Druhá otázka potvrdila úkol šetření, že pro člověka s Alzheimerovou nemocí je nutná speciální odborná léčba s využitím mnoha invazivních i neinvazivních přístupů a propojenost zdravotní a sociální péče. Ze šetření druhého úkolu u respondentů při doplňkovém rozhovoru vyplynulo, že pro ně bylo důležité detailní informování ze strany lékaře, které se bohužel v 21 případech nekonalo z nedostatku jeho času. U dotazovaných došlo k vzácné 100 % shodě v názoru, že by se měla diagnóza sdělit, jak nemocnému, tak i jeho blízkým, zároveň i naplánovat harmonogram cílené péče, který by měl podpořit pečující a zajistit co nejvyšší důstojnost pro všechny zapojené v pečovatelském procesu po co nejdelší dobu.

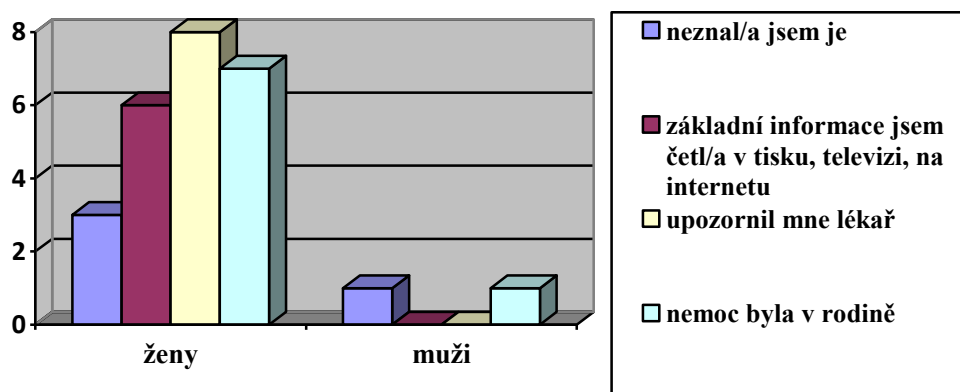
Tabulka č. 7: Informovanost o onemocnění

Setkali jste se dříve s tímto onemocněním?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
neznal/a jsem je	3	1	15 %
základní informace jsem četl/a v tisku, televizi, na internetu	6	0	23 %
upozornil mne lékař	8	0	31 %
nemoc byla v rodině	7	1	31 %

Zdroj: vlastní šetření

Graf č. 3: Informovanost o onemocnění

Setkali jste se dříve s tímto onemocněním



Zdroj: vlastní šetření

Otázka č. 3 měla za cíl zmapovat informovanost veřejnosti o problematice Alzheimerovy demence. Vzorek probandů je sice nízký, abych mohla dělat závěry, ale ze sebraných dat vyplynulo, že chybí osvěta a informovanost veřejnosti o tomto těžkém onemocnění. Jeden z respondentů, muž, který se stará o svou babičku, konstatoval, že jeho

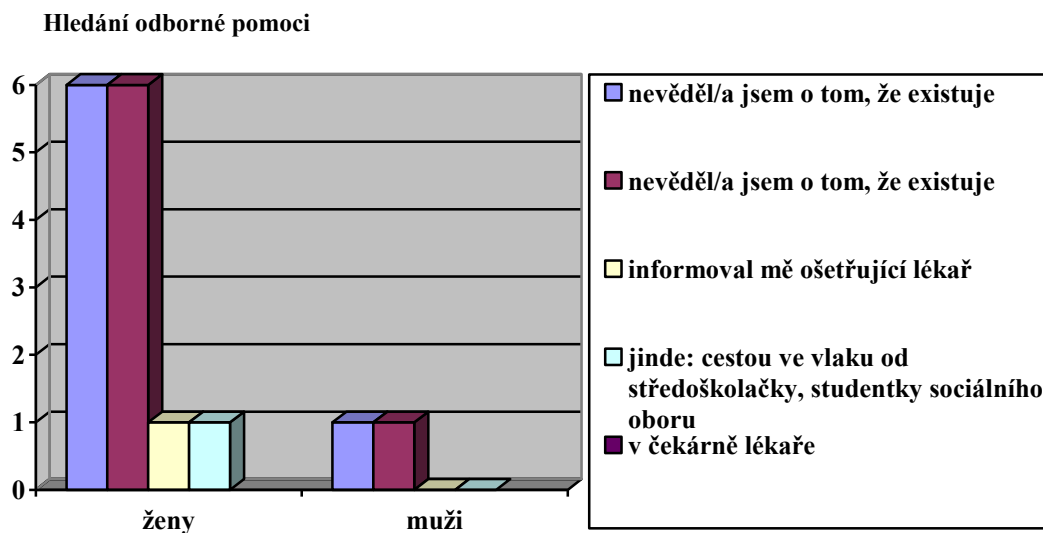
vrstevníci o této problematice vůbec nevědí a dokonce konstatoval, že je velice rád a každému by doporučoval shlédnout film: „*Teorie tygra*“, který tuto nemoc přibližuje.

Tabulka č. 8: Hledání odborné pomoci

Kde jste poprvé hledali odbornou sociální pomoc?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
nevěděl/a jsem o tom, že existuje	6	1	27 %
informoval mě ošetřující lékař	6	1	27 %
jinde: cestou ve vlaku od středoškolačky, studentky sociálního oboru	1	0	4 %
v čekárně lékaře	1	0	4 %
na sociálním odboru	10	0	38 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 4: Hledání odborné pomoci



Zdroj: Vlastní šetření

Otázka: „*Kde jste poprvé hledali odbornou pomoc*“, směřovala především k tématu diplomové práce a měla přispět k mapování etap sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí. Získané výsledky potvrdily, že na prvním místě se lidé obracejí na zdravotní péči a že úloha sociální péče je podceňována. Osobně se domnívám, že po letech péče o nemocného otce by měla být sociální péče zařazena na přední místo. Lidé s Alzheimerovou nemocí i jejich pečující, zvláště v domácím prostředí potřebují sociální péči, podporu a jistoty, neboť domácí péče je pro nemocného přirozená

a deinstitucionalizace přináší i menší ekonomické náklady pro společnost. Negativní aspekty péče dopadají pouze na blízké a dostupné sociální služby. Starší respondenti uváděli, že pocítovali ostych jít se obrátit na sociální odbor se žádostí o pomoc a příspěvek, přiznávali, že z malého důchodu těžce zajistí standardní péči o nemocného. Jedna dotazovaná se při vyplňování dotazníku rozplakala, že si šla žádat o příspěvek a setkala se s výsměchem a arogancí pracovnice.

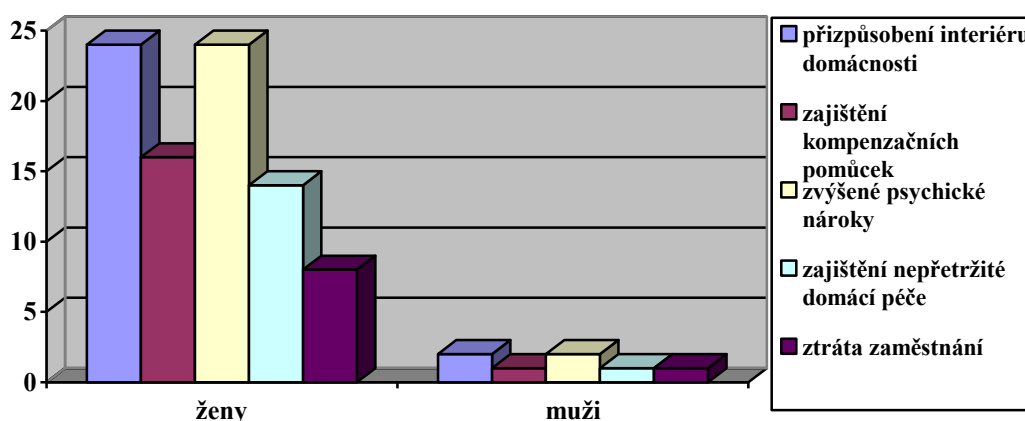
Tabulka č. 9: Nároky domácí péče

Jaké nároky na Vás klade domácí péče?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
přizpůsobení interiéru domácnosti	24	2	100 %
zajištění kompenzačních pomůcek	16	1	65 %
zvýšené psychické nároky	24	2	100 %
zajištění nepřetržité domácí péče	14	1	58 %
ztráta zaměstnání	8	1	35 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 5: Nároky domácí péče

Jaké nároky na Vás klade domácí péče



Zdroj: Vlastní šetření

Nemoc přináší člověku i jeho blízkým změnu životního stylu. Alzheimerova nemoc, při které ve vyšším stádiu může docházet i k rozpadu osobnosti, přináší specifické nároky na péči. Probandi se u vyplňování tohoto tématu nejvíce zamýšleli. Dotazovaní při vyplňování mohli označit více variant odpovědí a ještě i slovně doplnit. Celkovou shodu o nutném přizpůsobení interiéru domácnosti potvrdilo 100 % dotazovaných, rovněž

i zvýšené psychické nároky považovali všichni za stěžejní zátěž, která je s péčí o osobu blízkou spojena. Polovina dotazovaných do volného prostoru uvedla, že péče o člověka s Alzheimerovou nemocí znamená přizpůsobit svůj život nemocnému v plném rozsahu.

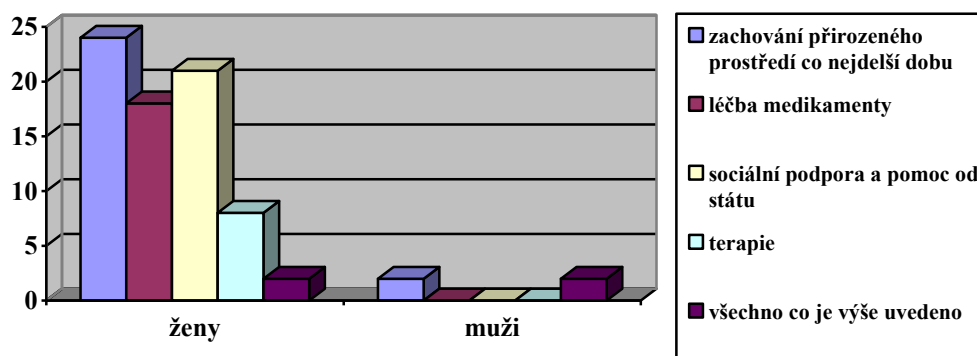
Tabulka č. 10: Kritéria komfortu nemocného

Co je podle Vás důležité pro nemocného?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
zachování přirozeného prostředí co nejdélší dobu	24	2	100 %
léčba medikamenty	18	0	69 %
sociální podpora a pomoc od státu	21	0	81 %
terapie	8	0	31 %
všechno co je výše uvedeno	2	2	15 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 6: Kritéria komfortu nemocného

Co je podle Vás důležité pro nemocného



Zdroj: Vlastní šetření

Cílem otázky: „Co je důležité pro nemocného“, bylo zjistit kritéria pro zajištění co nejkvalitnější péče o nemocného člověka. Všichni se shodli na tom, že domácí prostředí, kde člověk celý život žil, je stěžejní podmínkou pro zajištění kvalitní péče. Překvapivým zjištěním bylo, že význam terapie jako důležitý aspekt v péči považuje za přínosné pouze 31 % dotazovaných. V rámci šetření jsem pokládala otázku specifikovat terapie, 8 dotazovaných se shodlo na tvrzení, že je nutné zvolit terapii podle toho, co bylo nemocnému blízké v době aktivního života. Z nabízených možností terapií by respondenti preferovali orientaci v realitě, kognitivní terapii, petterapii.

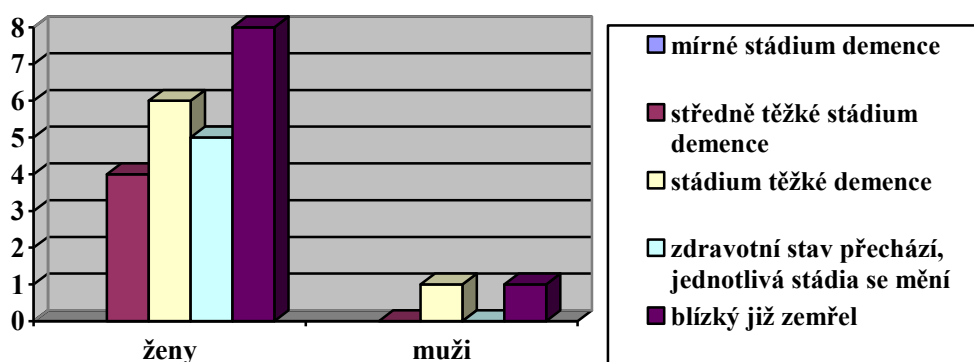
Tabulka č. 11: Stadium nemoci

V jakém stádiu nemoci je Váš blízký?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
mírné stádium demence	4	0	15 %
středně těžké stádium demence	6	1	27 %
stádium těžké demence	5	0	19 %
zdravotní stav přechází, jednotlivá stádia se mění	8	1	35 %
blízký již zemřel	1	0	4 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 7: Stadium nemoci

V jakém stádiu nemoci je Váš blízký



Zdroj: Vlastní šetření

Otázka týkající se věku nemocného patřila k orientačním, jejím cílem bylo zmapovat strukturu těžkosti postižení a zhodnotit, dokdy je možné poskytnout člověku nemocnému Alzheimerovou nemocí domácí péči. Domácí péči člověku s těžkou demencí poskytuje 5 dotazovaných, kteří při volném rozhovoru konstatovali, že péče je pro ně velice fyzicky a psychicky náročná a pokud by neměli zastoupení dalších rodinných pracovníků a nevyužívali by pomoci poskytovatelů sociálních služeb, nebyli by schopni dále péči poskytovat, protože za nejhorší považují rozpad osobnosti, nástup zloby, změnu nálad. Všichni za nejhorší moment v péči považovali situaci, že je jejich blízký již nepoznává.

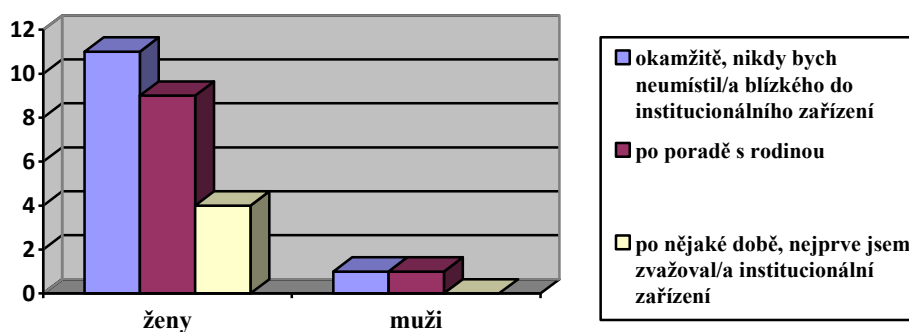
Tabulka č. 12: Aspekty rozhodnutí stát se pečující osobou

Kdy jste se rozhodl/a stát se rodinným pečovatelem?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
okamžitě, nikdy bych neumístil/a blízkého do institucionálního zařízení	11	1	46 %
po poradě s rodinou	9	1	39 %
po nějaké době, nejprve jsem zvažoval/a institucionální zařízení	4	0	15 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 8: Aspekty rozhodnutí stát se pečující osobou

Kdy jste se rozhodl/a stát se rodinným pečovatelem



Zdroj: Vlastní šetření

Otázka „Kdy jste se rozhodl/a stát se laickým pečovatelem“ měla za úkol zjistit pohnutky člověka, které vedly k rozhodnutí převzít na sebe odpovědnost za nemocného s demencí, potlačit své potřeby a vzít na sebe břemeno celodenní péče. Téměř polovina dotazovaných uvedla, že by nikdy svého blízkého neumístili do institucionální péče. U těchto respondentů jsem získané odpovědi osobním dotazováním více specifikovala a zjistila, že se jedná o věřící lidi, kteří opakují rodinný model, ve kterém vyrůstali. Je pro ně naprosto přirozené, běžné a samozřejmé, aby svého blízkého doprovodili až k smrti bez ohledu na to, v jakém stadiu nemoci se nachází, jsou připraveni akceptovat jakoukoliv náročnost péče.

Názor rodiny respektovalo dalších 10 dotazovaných, kteří při volném neformálním rozhovoru konstatovali, že při rozhodování, zda přijmout péči o blízkého člověka, měl rozhodující moment přístup ostatních členů rodiny. Pokud by nepocíťovali podporu

a jejich rozhodnutí by ohrozilo partnerské soužití, přenechali by péči odbornému personálu v institucionálním zařízení.

Pouze 4 dotazovaní zvažují i nyní, že využijí pro svého blízkého institucionální péči.

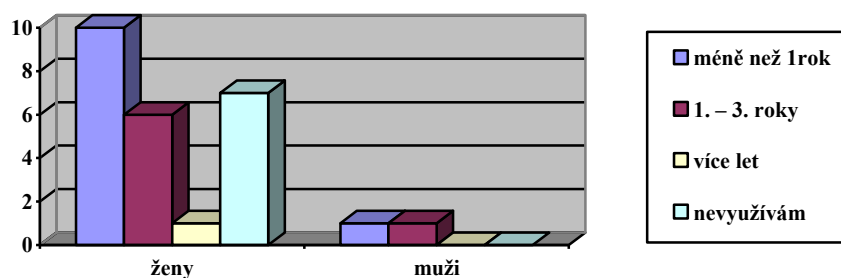
Tabulka č. 13: Doba využívání sociální služby denního stacionáře

Jak dlouho využíváte služeb denního stacionáře?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
méně než 1rok	10	1	42 %
1. – 3. roky	6	1	27 %
více let	1	0	4 %
nevyžívám	7	0	27 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 9: Doba využívání sociální služby denního stacionáře

Jak dlouho využíváte služeb denního stacionáře



Zdroj: Vlastní šetření

Otázka vztahující se k době využívání služeb denního stacionáře měla za cíl zmapovat, jak respondenti využívají odlehčovací sociální služby, do šetření jsem ji zařadila z důvodu podrobnější analýzy jedné z etap sociální práce. Více let službu využívá pouze 1 klient, muž. Jeho žena uvedla, že má dostatek finančních prostředků. Z toho důvodu, aby svému manželovi zajistila nadstandardní služby, vybírá více zařízení, vyhodnotila nejlepší, ctí přání manžela, zařizuje vše k jeho spokojenosti a se službou je maximálně spokojena.

Menší skupina 7 respondentů uvedla, že službu využívá maximálně 3 roky, většinou nepravidelně, protože služby stacionáře jsou placené a nemají takové množství finančních prostředků, aby si mohli dovolit častější návštěvy, které hodnotí pozitivně.

Největší skupinu tvořili respondenti, kteří využívají službu méně než jeden rok. Při rozboru odpovědí a dalším dotazováním jsem zjistila, že v 7 případech mohli respondenti

službu umožnit svým blízkým jen z důvodu, že jim byl přiznán příspěvek na péči. Ostatní 4 respondenti uvedli, že se zatím se službou seznamují.

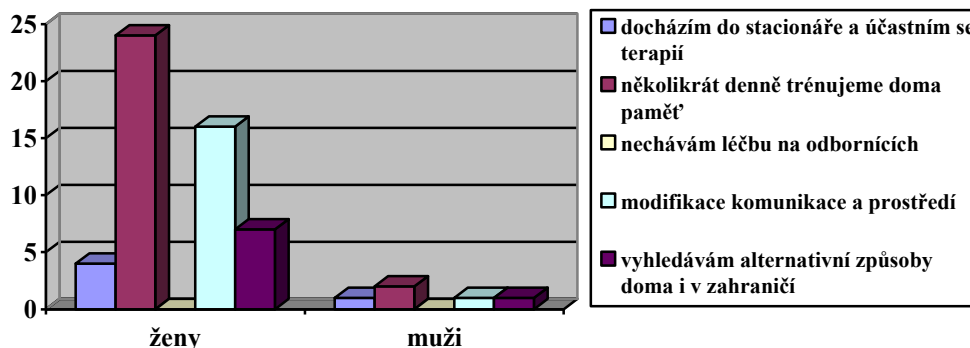
Tabulka č. 14: Účast na léčebném procesu

Jakým způsobem se zúčastňujete léčebného procesu?			
	ženy	muži	procentuální vyjádření
docházím do stacionáře a účastním se terapií	4	1	19 %
několikrát denně trénujeme doma paměť	24	2	100 %
nechávám léčbu na odbornících	0	0	0 %
modifikace komunikace a prostředí	16	1	65 %
vyhledávám alternativní způsoby doma i v zahraničí	7	1	32 %

Zdroj: Vlastní šetření

Graf č. 10: Účast na léčebném procesu

Jakým způsobem se zúčastňujete léčebného procesu



Zdroj: Vlastní šetření

Otázka mapující účast respondentů na léčebném procesu navazovala na předchozí otázku. Do šetření jsem ji zařadila z důvodu podrobnější analýzy názorů na využívání léčebných technik. Respondenti měli možnost označit více variant. Všichni respondenti se shodli a tím i potvrdili poznatky odborné literatury, že trénink paměti je aktivizační metodou, kterou bez problémů zvládnou v domácím prostředí. Variantu odpovědi, modifikace komunikace a prostředí jsem musela většině respondentů vysvětlovat. 17 dotazovaných konstatovalo, že úprava komunikace a prostředí je pro kvalitní péči nezbytná. Alternativní možnosti léčebného přístupu využívá 8 dotazovaných, většina respondentů uváděla, že nemocnému upravili jídelníček, nemocnému pořídili čipový

náramek pro případ útěku, bloudění, ergoterapie, bazální stimulace, metody regenerace mozku.

Jedenáctá otázka „*Volné sdělení*“ byla do šetření dotazníku zařazena jako doplňující otázka. Měla za cíl zaznamenat další důležité názory vztahující se k šetřené problematice. V doslovné citaci uvádím nejzajímavější a nejpodnětnější odpovědi: „ *Nepředstavovala jsem si, že starat se o nemocného s Alzheimerovou chorobou bude tak zlé, někdy nezvládám, jsem na dně, křičím, reaguji tak, jak bych si myslela, že nikdy nebudu, při tom vím, že za to nemůže..., prožili jsme spolu tak krásný život, vychovali děti a najednou je tu někdo jiný, kdo se chová jako blázen..., musím jej neustále hlídat, ta nemoc změnila život celé rodině, někdy si myslím, že ji mám..., maminka byla vždy laskavá a milá, často jsou teď chvíle, kdy neví, kdo jsem, snažím se, aby nestrádala, nedokážu rozpoznat okamžiky, které spouští její zlobu, lítost, depresi..., všiml jsem si, že na chování a prožívání má vliv i počasí, návštěvy, návštěva lékaře, strava, úplněk..., lidé s tímto onemocněním a jejich pečující by měli mít daleko větší pomoc od státu i finanční..., v sociálních službách chybí více odborníků, vždy zde nepracují lidé, kteří by vůbec znali problematiku tohoto onemocnění..., jen aby se to nestalo mně, někdy si myslím, že jak jsem s ním celý den chovám se jako on..., často prožívám bezmoc a bojím se, co bude, až přijde nejtěžší fáze, zda péči doma zvládnou..., nevím, kde bere takovou fyzickou kondici, že mi přeleze vrátka, uteče nahý, vezme sekeru a chce posekat všechny keře v ulici, okolí nechápe, mají z tohoto chování legraci..., chybí pomoc a podpora laických pečujících, tato diagnóza by měla mít přiznaný příspěvek na péči bez potupných sociálních šetření, kdy si mnohdy připadáte, že chcete okrást stát, pokud se sociální pracovníce trefojí do světlé chvílky nemocného, maminka jim zpívala dlouhé texty písní, konstatovaly, že jí nic není..., Alzheimerova nemoc je pekelné onemocnění, trpí všichni, nemocný, rodina, okolí, tatínek byl celý život lékař, primář, nyní je ve fázi středně těžké demence, večery jsme trávili tak, že chodil po chodbě, byl rozčilený a otvíral pokoje, pomohla nám návštěva jeho kolegyně, která přišla na návštěvu a přinesla mu fonendoskop, večer tatínek projde chodbu, řeknu mu, pane primáři, na oddělení je všechno v pořádku, jděte si odpočinout, poděkuje mi a upozorní, že pokud by se něco dělo, mám jej vzbudit, tento rituál opakujeme i několikrát za den, zatím pomáhá, ale je to těžké nemoci pomoci člověku, který vracel životy druhým... “*

4.5.4 Závěry šetření

Smíšené šetření jsem realizovala u kvalitativního přístupu dlouhodobě při každodenní péči o nemocného otce, využívala induktivní formy metod, upřednostňovala jsem především metody nejrozličnějších forem rozhovorů, pozorování s různou mírou

zúčastněnosti s cílem získat co nejpřesnější a nejobektivnější popis osobního příběhu otce. Na kvalitativní šetření induktivně navazoval kvantitativní přístup šetření, který probíhal především distribucí anonymního dotazníku, který jsem s většinou respondentů, laických pečujících o člověka s Alzheimerovou nemocí, osobně vyplňovala s cílem zabezpečit co největší návratnost, explicitu i nejkvalitnější přesnost sebraných dat, dotazníkové šetření jsem doplňovala dílčími řízenými rozhovory s uživateli denního stacionáře. Analýzou získaných dat jsem získala řadu doporučení pro zlepšení efektivity aplikace etap sociální práce u klienta s Alzheimerovou nemocí.

Interpretace pečujících o prvních projevech nemoci u blízkého člověka spadá, dle výsledků získaných dat, do první etapy sociální práce. Z šetření vyplynulo, že informovanost, prevence a angažovanost laických pečujících je minimální, převládá neznalost problematiky a symptomů Alzheimerovy nemoci, pečující vytěšňují skutečnost a brání se přijmout fakt, že jejich blízký onemocněl. Dle mého názoru, ani někteří zainteresovaní pracovníci nedokážou nabídnout efektivní podporu a pomoc. Doporučovala bych větší zainteresovanost a edukaci sociálních pracovníků v problematice Alzheimerovy nemoci.

Z šetření jsem se dozvěděla, že u většiny dotazovaných Alzheimerovu nemoc poprvé diagnostikoval odborný lékař, specialista nebo praktický lékař, což potvrdilo, že onemocnění demence nelze ani v jeho počátcích podceňovat a je nutné zajistit specializovanou péči co nejdříve, zjištění koresponduje s první etapou sociální práce.

V rámci analýzy dat jsem verifikovala skutečnost, že poměrně malé procento pečujících se s Alzheimerovou nemocí setkala dříve, dotazovaní konstatovali, že by uvítali více osvěty a informací o Alzheimerově nemoci.

Odbornou sociální pomoc vyhledali všichni dotazovaní, pozitivně hodnotili a preferovali především sociální poradenství, které je dokázalo nasměrovat, podpořit, ukázalo možnosti léčby a nasměrovalo na různé přístupy. Respondenti oceňovali především etickou korektnost sociálních pracovníků a potvrdili, že se jedná o další z etap sociální práce.

Reflexe nároků domácí péče o nemocného s Alzheimerovou nemocí explicitně potvrdila markantní potřeby nemocného, které je potřeba zajistit po materiální, somatické i psychické stránce. Pro nemocného je potřeba zajistit speciální kompenzační pomůcky, přizpůsobit interiér bytu, zajistit maximální bezpečnost, strukturovat denní harmonogram, dodržovat rytmus, efektivně využívat aktivizační techniky, monitorovat možnosti alternativních přístupů, zaznamenávat si změny ve zdravotním stavu nemocného

a následně je konzultovat s lékaři. Za důležité považují realizaci psychohygieny pečujících, aby se předešlo syndromu vyhoření, únavovému syndromu, fyzickému vyčerpání. Domácí péče kooperuje s další etapou sociální práce, při které dochází k realizaci a podpoře pacienta a pečujících při zajištění legislativně možné podpory. Respondenti se shodli na potřebě zvýšit edukaci laických pečovatелů, aby dokázali vymezit důležité potřeby nemocného, identifikovat jednotlivá stádia nemoci a posílit sociální podporu lidem s Alzheimerovou nemocí.

Respondenti vyjádřili názor, že sociální péče by měla akceptovat motivační pohnutky, proč se stát rodinným pečovatelem, neboť tak dochází k deinstitucionalizaci a ekonomicky odlehčuje nákladům v sociálních službách. Dotazovaní uváděli, že péče v domácnosti je finančně méně náročná pro stát, zatěžuje především rodinný rozpočet. Probandi pozitivně hodnotili odlehčovací služby denního stacionáře jako jednu z nejefektivnějších etap sociální práce, kterou by více využívali, pokud by měli zvýšenou finanční podporu pro nemocného, uvítali by i zapojení do léčebného procesu.

Institucionální péče patří často k poslední etapě sociální práce u člověka s Alzheimerovou nemocí a klade vysoké nároky na sociálně zdravotní péči. Interpretují stěžejní důvody, které byly v šetření dotazovanými popisovány, proč se brání umístění blízkého člověka do zařízení. Vyplynuly především z obavy o dostatečnou profesionální a důstojnou péči. Respondenti uváděli, že ve veřejném podvědomí je celospolečensky zakořeněný názor, že v zařízeních je tristní přístup ošetřujícího personálu a nelidské podmínky pro důstojné dožití.

Dalším podstatným důvodem, proč se dotazovaní zřikají využití institucionální péče je nedostupnost zařízení v konkrétním regionu, dostupná zařízení mají často dlouhý pořadník, čekací doba se pohybuje od jednoho roku i více. Dřívější umístění je možné především u soukromých poskytovatelů, zde jsou ale vysoké úhrady za poskytovanou péči a ne každý nemocný si ji může dovolit.

V rámci šetření jsem analyzovala zkušenosti laických pečujících, které v návaznosti na šetřenou problematiku neanticipovaně ukázaly, že v sociální práci chybí podpora a péče o laické pečující především po úmrtí blízkého člověka. Respondenti, kteří se v této situaci již ocitli, popisují období ztráty člověka jako šok a stresovou událost, po které u nich došlo i k somatickému onemocnění. Sociální práce od nich očekávala pouze oznámení o ukončení čerpání příspěvku na péči, byl-li přiznán a odevzdání průkazu ZTP, jejich pocit prázdnoty a náhlý nezvyklý „*klid*“ nikoho nezajímal.

Závěr

Diplomová práce Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí byla zaměřena na problematiku a specifika péče o člověka s tímto typem demence. Cílem práce bylo prokázat nezbytnost etap sociální práce a její podpory pro nemocného člověka, který pod tíhou nemoci ztrácí svou identitu, stává se bezbranným a odkázaným na přijetí a pomoc druhých.

V první části práce jsem se zaměřovala na interpretaci poznatků odborné literatury různých autorů, které korespondují s řešenou problematikou, poskytují nezbytné znalosti a ve svých tvrzeních ke zvolené problematice byli téměř jednotní.

Další část práce řešila problematiku Alzheimerovy nemoci na základě kvalitativního a kvantitativního šetření, interpretace získaných dat, s cílem poskytnout reálný a ucelený pohled na problematiku péče o nemocného člověka, zdůrazňovala možnost implementace různých etap dostupné sociální práce, s cílem poskytnout nemocnému nejoptimálnější péči v duchu zásad, že umím, chci a mohu pomoci.

Závěry šetření potvrdily, že k nemocnému člověku je nezbytný citlivý celostní přístup, zajištění všech dostupných metod sociální práce a podpora nemocného i jeho okolí.

V předkládané práci jsem dospěla k zjištění, že k zajištění kvalitní, láskyplné péče o člověka s Alzheimerovou nemocí je zapotřebí kooperace zdravotní, sociální i laické péče. Za nezbytné považuji hledání nových možností, zprostředkování interakcí laických pečujících a zajištění sociální podpory s možností využití různých etap sociální práce.

I když vzhledem k malému počtu sebraných dat je možné považovat šetření za irelevantní, dovoluji si na základě každodenní péče o nemocného otce doporučit - zvolit k sobě i nemocnému přístup bezpodmínečného přijetí momentální situace, zvážit možnosti všech druhů dostupné péče, využít dostupné odlehčovací služby, nebagatelizovat všechna institucionální zařízení a především realizovat péči v takovém rozsahu, kdy lze zachovat lidskou důstojnost všech zúčastněných v pečovatelském procesu.

Jen péče v duchu zásad sociální práce, dodržování etických kodexů, která je realizována s vírou, že ji dokážu uskutečnit, nadějí, že jsem udělala maximum, co jsem mohla, a láskou, která nečeká vděk, se stane fenoménem v přístupu k lidem s Alzheimerovou nemocí.

Seznam použité literatury

Prameny

- HAŠKOVCOVÁ, H. *Sociální gerontologie*. Praha: Galén, 2012. Vyd. 1. s. 174. ISBN 978-80-7262-900-8.
- HAŠKOVCOVÁ, H. *Fenomén stáří*. Praha: Panorama, 1990. Vyd. 1. ISBN 80-7038-158-2.
- HARANTOVÁ, E., DANKO, P. *Když se život vytrácí, život s Alzheimerovou chorobou*. Praha Tarsago Readers Digest Verlag 2013. Vyd. 1. s. 17, 26, 78, 113, 121, 123. ISBN 978-80-7406-248-3.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. Vyd. 1. ISBN 80-7367-040-2.
- JIRÁK, R., HOLMEROVÁ, I., BORZOVÁ, B. *Demence a jiné poruchy paměti*. Praha: Grada, 2009. Vyd. 1. s. 30, 33, 94, 95. ISBN 978-247-2454-6.
- KALVACH, Z., ZADÁK, Z., JIRÁK, R., ZAVÁZALOVÁ, H. HOLMEROVÁ, I. WEBER, P. a kolektiv. *Geriatrické syndromy a geriatrický pacient*. Praha: Grada, 2008. Vyd. 1. ISBN 978-80-247-2490-4.
- KALVACH, Z., ČELEDOVÁ, I., HOLMEROVÁ, R., JIRÁK, H., ZAVÁZALOVÁ, H., WIJA, P. *Křehký pacient a primární péče*. Praha: Grada, 2011. Vyd. 1. s. 302, 303, 305. ISBN 978-80-247-4026-3.
- KRAHULCOVÁ, B. *Kontexty sociální a charitativní práce*. Brno: L. Marek, 2008. ISBN 978-80-87127-07-0.
- KRAHULCOVÁ, B. *Postižený člověk v procesu senescence*. Praha: Univerzita Karlova.
- KOUKOLÍK, F. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada, 1998. Vyd. 1. ISBN 8071696153.
- KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Praha: Grada Publishing, 1999. Vyd. 1. ISBN 80-7169-716-8.
- KRIVOŠÍKOVÁ, M. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 2011. Vyd. 1. s. 14, 16. ISBN 978-80-247-2699-1.
- MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada, 2011. Vyd. 1. ISBN 978-80-247-3148-3.
- MATĚJOVSKÁ, KUBEŠOVÁ, H. *Akutní stavy v Geriatrii*. Praha: Galén, 2009. Vyd. 1. s. 247, 248. ISBN 978-80-7262-620-5.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. Vyd. 1. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005. Vyd. 1. ISBN 80-7367-002-X.

MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. Vyd. 1. ISBN 978-80-7367-310-9.

ONDRUŠOVÁ, J. *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum, 2011. Vyd. 1. ISBN 978-80-246-1997-2.

PROUTY, G. a kol. *Preterapie*. Praha: Portál, 2005. Vyd. 1. s. 195. ISBN 80-7178-949-6.

REGNAULT, M. *Alzheimerova choroba*. Praha: Portál, 2011. Vyd. 1. ISBN 978-80-262-0010-9.

REKTOROVÁ, I. *Kognitivní poruchy a demence*. Praha: TRITON, 2007. Vyd. 1. ISBN 978-80-7387-017-1.

ŠPATENKOVÁ, N., BOLOMSKÁ, B. *Reminiscenční terapie*. Praha: Galén, 2011. Vyd. 1. ISBN 98-80-7262-711-0

TAYLOR, R. *Život s Alzheimerem – Pohled do srdce, duše a mysli člověka, který žije s Alzheimerovou chorobou*. Praha: Ikar 2015. Vyd. 1. ISBN 978-80-249-2684-1.

TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. Praha: Galén 2010. Vyd. 1. s. 137, 138, 140. ISBN 978-80-7262-365-5.

WEHNER, L., SCHWINGHAMMER, Y. *Smyslová aktivizace*. Praha: Grada, 2013. Vyd. 1. ISBN 978-40-247-4423-0.

ZICH, F. *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Eupress, 2004. ISBN 80-86754-19-7.

Sekundární literatura

KELNAROVÁ, J. MATĚJKOVÁ, E. *Psychologie a komunikace*. Praha: Grada, 2009. Vyd. 1. ISBN 978-80-247-2831-5.

KRAHULCOVÁ, B. *Nepublikované přednášky, prezentace*. Praha HTF UK 2016.

NOVÁ, M. *Nepublikované přednášky, prezentace*. Praha HTF UK 2016.

VENGLÁŘOVÁ, M. *Problémové situace v péči o seniory – Příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada, 2007. Vyd. 1. ISBN 978-80-247-2170-5.

Encyklopedie a slovníky

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, s. r. o., 2004. Vyd. 1. s. 346. ISBN 80-7178-303- X.

MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. Vyd. 1. ISBN 978-80-262-0366-7.

Elektronické zdroje

Alzheimerova choroba. *Česká alzheimerovská společnost, o.p.s.* [online]. 2015 [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/>

Orientační diagnostický test (MMSE). *JeronymovoLand* [online]. 2017 [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: <http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/mmse.htm>

Dům Naděje Brno-Vinohrady (Denní stacionář). *Senior Kontakt* [online]. 2017 [cit. 2017-03-12]. Dostupné z: <https://seniorkontakt.cz/katalog/dum-nadeje-brno-vinohrady-brno-denni-stacionar/>

Seznam obrázků

Obrázek č. 1: Fotografie otce se sourozenci	34
Obrázek č. 2: Fotografie otce při hře na saxofon.....	36
Obrázek č. 3: Kontakt s milovaným psem, canisterapie.....	38
Obrázek č. 4: Otec při pobytu ve stacionáři.....	41
Obrázek č. 5: Otec při pobytu ve stacionáři.....	41
Obrázek č. 6: Přivítání ve stacionáři	43

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Faktografické údaje: deskripce respondentů podle věku a pohlaví	48
Tabulka č. 2: Faktografické údaje: složení respondentů podle místa bydliště	49
Tabulka č. 3: Faktografické údaje: rodinný stav respondentů	49
Tabulka č. 4: Faktografické údaje: rodinné soužití.....	50
Tabulka č. 5: Projevy nemoci blízkého člověka	51
Tabulka č. 6: Sdělení diagnózy Alzheimerovy nemoci	52
Tabulka č. 7: Informovanost o onemocnění	53
Tabulka č. 8: Hledání odborné pomoci.....	54
Tabulka č. 9: Nároky domácí péče	55
Tabulka č. 10: Kritéria komfortu nemocného.....	56
Tabulka č. 11: Stádium nemoci	57
Tabulka č. 12: Aspekty rozhodnutí stát se pečující osobou.....	58
Tabulka č. 13: Doba využívání sociální služby denního stacionáře	59
Tabulka č. 14: Účast na léčebném procesu.....	60

Seznam grafů

Graf č. 1: Projevy nemoci blízkého člověka.....	51
Graf č. 2: Sdělení diagnózy Alzheimerovy nemoci.....	52
Graf č. 3: Informovanost o onemocnění.....	53
Graf č. 4: Hledání odborné pomoci.....	54
Graf č. 5: Nároky domácí péče.....	55
Graf č. 6: Kritéria komfortu nemocného.....	56
Graf č. 7: Stadium nemoci.....	57
Graf č. 8: Aspekty rozhodnutí stát se pečující osobou.....	58
Graf č. 9: Doba využívání sociální služby denního stacionáře.....	59
Graf č. 10: Účast na léčebném procesu.....	60

Přílohy

Příloha č. 1: Ukázky testů používaných při diagnostice demence

Příloha č. 2: Fotodokumentace životního příběhu otce

Příloha č. 3: Rozpis aktivit denního stacionáře

Příloha č. 4: Plné znění dotazníku

Příloha č. 5: Souhlas s uveřejněním kazuistiky a fotodokumentace

Příloha č. 1: Ukázky testů při diagnostice demence

Test hodin

Jedním z poměrně jednoduchých nástrojů k diagnostice onemocnění je tzv. **Test hodin**.

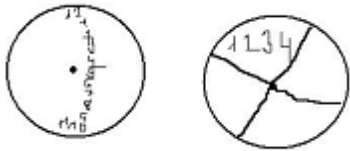
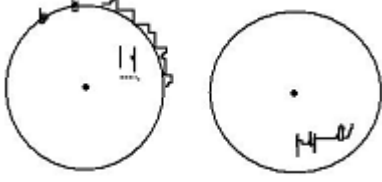
Je v tom, že pacient dostane zadání nakreslit hodiny a současně zobrazit určený čas, např. čtrnáct hodin. Pokud jsou hodiny nakresleny do kruhu, číslice tam, kde mají být a hodinové ručičky zobrazují správný čas, je vše v pořádku.

Pokud se nedaří nakreslit kruh, v kruhu jsou „rozházená“ čísla nebo ručičky hodin nejsou nastaveny správně, anebo jsou v testu zastoupeny všechny nedostatky, je velká pravděpodobnost, že autor takto nakreslených hodin je nemocný.

Lze i odhadnout, v jaké fázi onemocnění se pacient při kreslení hodin nachází a jak nemoc postupuje, což poznáme z dalších testů, provedených po určitém časovém období.

Níže jsou uvedeny příklady pacientů, kteří test hodin kreslili.

Skóre	Popis	Příklady
1.	Bezchybné provedení <ul style="list-style-type: none">– číslice 1-12 ve správném pořadí i místě– dvě ručičky ve správné poloze	
2.	Lehká prostorová chyba ciferníku hodin <ul style="list-style-type: none">– vzdálenost mezi číslicemi nerovnoměrně– číslice mimo kruh– otočení papíru s otočením číslic– použití pomocných čar pro lepší orientaci	
3.	Chybné zaznamenávání času, zachované prostorové uspořádání hodin <ul style="list-style-type: none">– pouze jedna ručička– čas zaznamenán slovně „10 hodin 10 minut“– čas vůbec nezaznamenán	
4.	Střední stupeň prostorové dezorientace, takže zaznamenávání času není možné <ul style="list-style-type: none">– nepravidelné mezery– zapomenutí čísel– perseverace: opakování kruhu, číslice na jednu stranu od 12– záměna pravý – levý (čísllice proti směru)– dysgrafie – chybějící čitelné číslice	

5.	Těžká prostorová dezorientace – jako u skóre 4, ale silněji vyjádřeno	
6.	Chybí zakreslení hodin – žádný pokus zakreslit hodiny – ani vzdálená podobnosti s hodinami – napsáno slovo nebo jméno	

Orientační diagnostický test (MMSE)

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

1. ORIENTACE – odpověď do 10 s

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

2. ZAPAMATOVÁNÍ

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

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

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

„A nyní prosím tato slova opakujte.“

3. POZORNOST A POČÍTÁNÍ

„Nyní odečtěte od 100 vždy 7, až odečtete pětkrát za sebou, skončete.“

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

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

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

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

4. VYBAVOVÁNÍ

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

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

5. POJMENOVÁNÍ PŘEDMĚTU

- „Co je to?“ (ukažte hodinky)
- „Co je to?“ (ukažte tužku)

6. OPAKOVÁNÍ

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

„Opakujte!“: „První pražská paroplavba.“ (...)

7. STUPŇOVANÝ PŘÍKAZ

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

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

8. ČTENÍ A PLNĚNÍ PŘÍKAZU

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

„Přečtěte, co je tady napsáno a udělejte to!“

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

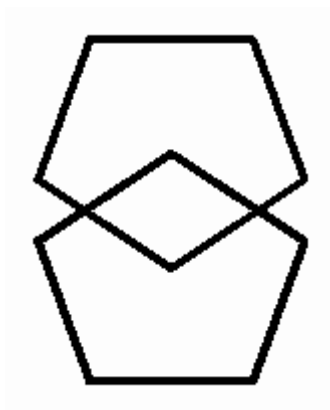
9. PSANÍ

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

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

10. OBKRESLOVÁNÍ

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



Dosažené skóre

HODNOCENÍ

Maximální počet je 30 bodů.

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

Příloha č. 2: Fotodokumentace životního příběhu otce

Fotografie otce: vojenská služba, promoce



Zdroj: Vlastní foto

Fotografie otce: současný stav při zlepšení potíží



Zdroj: Vlastní foto

*Fotodokumentace pobytu ve stacionáři – vánoční aktivita návštěva výstavy betlémů,
fotodokumentace interiéru stacionáře*



Zdroj: Vlastní fotodokumentace

Fotodokumentace oblíbené felinoterapie, „domáci mazlíčci“



Zdroj: Vlastní fotodokumentace

Fotodokumentace příjemných a povzbuzujících chvil s pravnoučkem



Zdroj: Vlastní fotodokumentace

Příloha č. 3: Rozpis aktivit denního stacionáře

INDIVIDUÁLNÍ PLÁN KLIENTA Č. 1

Klient: Viktor Počuch, JUDr.

Klíčový pracovník: Marta Nedbalová

Analýza potřeb (zjištěná přání klienta), návrhy osobních cílů:
Pan JUDr. Viktor Počuch je novým klientem denního stacionáře. Přeje si být oslovován „pane doktore.“ Do denního stacionáře bude jezdit dvakrát týdně, dle jeho slov se velmi těší, chce si vyzkoušet nové aktivity. Své nadšení sdělil i personálu v rámci sociálního šetření. Pan Počuch má určité zvyklosti, které rád dodržuje a které budou plněny i v rámci jeho pobytu v DS (viz cíl 1). Klient se vyjádřil, že by si rád vyzkoušel rukodělné činnosti, ze sociálního šetření také vyplynulo, že nerad luští křížovky. Je věřící praktikující katolík, navštěvuje kostel. Pan JUDr. Počuch je po fyzické stránce velmi schopný, větší potíže nastávají v oblasti orientace, se kterou potřebuje výraznou pomoc. Panu doktorovu se obtížně hledají slova, potíže s vyjadřováním vyžadují trpělivost personálu a snahu o pomoc s vyjádřením myšlenky.

OSOBNÍ CÍL (dojednaný s klientem):

- 1) Zvyknout si na nové prostředí.
- 2) Účastnit se aktivit, které DS nabízí.
- 3) Být přítomen u pastoračního programu.

Konkrétní kroky, potřeba podpory, odpovědná osoba, termín (co, kdo, do kdy):

Ad 1) Personál bude pamatovat na to, že pan Počuch potřebuje zvýšenou pomoc při orientaci, a to jak prostorové, tak také orientaci v čase. Proto bude personál klienta doprovázet, případně se pokusí s ním natrénovat určité trasy (např. na toaletu, do jídelny), tak aby byla podpořena klientova soběstačnost. Režim dne denního stacionáře je pořád stejný (ráno příchod, pobyt v denním stacionáři, dopolední program, změna místa pobytu na oběd – jídelna, po obědě posezení v červených křeslech). Tento pravidelný režim umožňuje klientům poznávat, v jaké části dne se právě nacházejí, vše bude samozřejmě doprovázeno i verbálně (*pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním prostoru*). Aby si zde klient lépe zvyknul, bude mu veškerý personál, ale i klienti představeni, a to opakovaně. (*zprostředkování kontaktu se společenským prostředím*). Bude seznámen s možným programem, režimem dne, apod. Personál bude dodržovat zvyklosti, které má klient zažité z domu a které mu usnadní a zpříjemní pobyt zde: personál bude oslovovat klienta „pane doktore,“ klient je zvyklý ráno sníst suchý rohlík s čajem, rohlík zajistí vždy rodina, ale personál ho bude klientovi podávat. Pan doktor je také zvyklý, pokud není hustá polévka, dát si k ní rohlík. Klient si tedy přeje mít zde podávaný oběd, vždy si sám vybere z nabízených možností. (*pomoc a podpora při podávání jídla a pití, poskytnutí stravy- oběd*) Dle zájmu a programu si bude chodit po obědě lehnout.

Ad 2) Klient se vyjádřil, že se těší na program, který DS nabízí, proto mu budou personálem nabízené nejrůznější aktivity (pohybové aktivity, společenské hry, účast na výletech, kulturních akcích, apod.), vysleduje se, co ho nejvíce baví. Konkrétně se klient vyjádřil, že by si rád zkusil rukodělné činnosti. Pozor, nemá rád křížovky, rád si naopak zahraje karty (žolíky) (*výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti*).

Ad 3) Personál bude klientovi nabízet účast na mši svaté (ta bývá ve středu, kdy p. Počuch bude v DS přítomen). Personál, v případě zájmu, pana Počucha doprovodí do místa konání. Personál také nabídne klientovi účast na posezení nad Bibli s evangelickým farářem.

Překážky, obavy, rizika

- Obtíže s verbálním vyjadřováním, zmatenost

Plánování + záznam provedl:

Datum: 20. 10. 2015 *Marta Nedbalová*

Podpis klienta: *Viktor Počuch*

Podpis sociálního pracovníka: *Marta Nedbalová*

Plánovaný termín vyhodnocení:

Leden 2016

Další zapojené osoby:

Bc. Zuzana Černá

Příloha č. 4: Plné znění dotazníku

Dotazník

Vážení respondenti, milé dámy a pánové. Prosím Vás o laskavé vyplnění předkládaného anonymního dotazníku, který bude použit jako podklad pro šetření v diplomové práci, která se zaměřuje na téma: Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí.

Prosím u každé otázky označte zakroužkováním odpověď, která je nejbližší Vašemu názoru. K otevřeným otázkám prosím doplňte Vaše názory, hypotézy, které se stanou cenným přínosem pro tuto práci.

S Vašimi odpověďmi bude při zpracování naloženo citlivě jako s důvěrnými informacemi. Po anonymním vyhodnocení budou získané data použita pouze pro odborné účely.

Velice děkuji za Váš čas, který věnujete vyplnění dotazníku.

Faktografické údaje:

Pohlaví: žena muž

Věk:.....

Bydliště: vesnice město rodinný dům panelák jiné.....

Rodinný stav: svobodný vdaná/ženatý vdova/ vdovec rozvedená/ rozvedený

Pečujete o ženu/muže (označte) uveďte prosím jeho věk

Otázky týkající se problematiky Alzheimerovi nemoci:

1) Jaké byly podle Vás první projevy nemoci Vašeho blízkého? (prosím doplňte)

.....

2) Kdo Vám sdělil, že se jedná o Alzheimerovu nemoc?

a) ošetřující lékař

b) odborný lékař – neurolog

c) upozornil mi rodinný příslušník

d) jinde.....

3) Setkali jste se dříve s tímto onemocněním?

a) neznal/a jsem je

b) základní informace jsem četl/a v tisku, televizi

c) upozornil mi lékař

d) nemoc byla v rodině

- 4) Kde jste poprvé hledali odbornou sociální pomoc?
- a) nevěděl/a jsem o tom, že existuje
 - b) informoval mi ošetřující lékař
 - c) jinde (uveďte prosím konkrétně).....
- 5) Jaké nároky na Vás klade domácí péče (prosím definujte)
- a) přizpůsobení interiéru domácnosti
 - b) zajištění kompenzačních pomůcek
 - c) zvýšené psychické nároky na pečujícího (například pocit bezmoci, bezradnost, syndrom přepečování, uveďte další)
 - d) zajištění nepřetržité domácí péče
 - e) ztráta zaměstnání
- Do volného místa prosím vyjmenujte další Vaše postoje a názory:.....
.....
.....
- 6) Co je podle Vás důležité pro nemocného (možno označit více variant)
- a) zachování přirozeného prostředí co nejdéle
 - b) léčba medikamenty
 - c) sociální podpora a pomoc od státu
 - d) terapie označit: orientace v realitě, kognitivní terapie, validace, preterapie, pet terapie, felinoterapie, canisterapie, další napsat:
- 7) V jakém stádiu nemoci je Váš blízký
- a) mírné stadium demence
 - b) středně těžké stadium demence
 - c) stadium těžké demence
 - d) jiné, jaké stadium
- 8) Kdy jste se rozhodl/a stát se rodinným pečovatelem
- a) okamžitě, nikdy bych neumístil/a blízkého do institucionálního zařízení
 - b) po poradě s rodinou
 - c) po nějaké době, nejprve jsme zvažoval/a institucionální zařízení
- 9) Jak dlouho využíváte služby denního stacionáře
- d) méně než 1 rok
 - e) 1 rok – 3 roky
 - f) více let, prosím napište kolik

10) Jakým způsobem se zúčastňujete léčebného procesu?

- a) docházím do stacionáře a účastním se terapií
- b) několikrát denně trénujeme doma paměť
- c) nechávám léčbu na odbornících
- d) modifikace komunikace a prostředí
- e) jiné.....

11) Volné sdělení

.....
.....

Děkuji velice za Vaši ochotu a vstřícnost, kterou jste věnovali mému dotazníku. Velice si vážím Vašich názorů, rad a připomínek, které najdou uplatnění v mé diplomové práci.

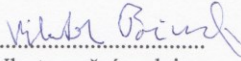
Dagmar Šuláková, studentka HTF UK oboru Sociální a charitativní práce.

Příloha č. 5: Souhlas s uveřejněním kazuistiky a fotodokumentace

Souhlas s uveřejněním případové studie a fotodokumentace v diplomové práci

Já níže podepsaný JUDr. Viktor Počuch, souhlasím s uveřejněním a prezentací mé osobní případové studie, anamnézy a fotodokumentace pro účely diplomové práce mé dcery Bc. Dagmar Šulákové na téma: Etapy sociální práce s klientem s Alzheimerovou nemocí.

V Jinačovicích dne 2. 4. 2017


.....
Vlastnoruční podpis

Shrnutí

V diplomové práci „Etapy sociální práce s klientem a Alzheimerovou nemocí“ jsem se zaměřovala na analýzu nejefektivnějších etap sociální práce. Zjistila jsem, že většina respondentů preferuje domácí laickou péči korespondující s etapami poskytované sociální práce a bezpodmínečným přijetím nemocného. K nemocnému člověku je nezbytný citlivý celostní přístup, akceptování jeho individuality a zajištění důstojnosti ve všech stádiích nemoci. Práce byla strukturována na teoretickou část, která vycházela z poznatků odborné literatury, zabývala se symptomatologií a procesy Alzheimerovy nemoci, charakterizovala základní terapie a přístupy péče. Na teoretickou část navazuje vlastní smíšené šetření, které v kvalitativním přístupu na základě detailní případové studie využívá metodu pozorování a rozhovorů, pro kvantitativní sběr byl metodou anonymní dotazník. Získaná data jsem sumarizovala, analyzovala a došla k závěru, že získaný výsledek lze vzhledem k malému počtu dat považovat za irelevantní.

Summary

In this thesis, „Stages of social work with clients with Alzheimer's disease“, I focused on the analysis of the most effective stages of social work. I found out that most respondents prefer a domestic informal care, corresponding to the stages of provided social work and unconditional acceptance of the patient. The sick person requires a sensitive holistic approach, accepting his individuality and ensuring dignity in all stages of the disease. The thesis was structured on the theoretical part, based on the findings of scientific literature dealing with the symptomatology and processes of Alzheimer's disease, characterized by basic treatment and care approaches. The theoretical part is followed by an own joint investigation, divided in a qualitative and a quantitative approach. The qualitative approach is based on a detailed case study which uses the methods of observation and interviews. Anonymous questionnaires were used for the quantitative method. The obtained data were summarized and analyzed. Due to the lack of data I concluded that the considered results can be obtained as irrelevant.