

# **Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí**

Zuzana Sívková

---

Bakalářská práce  
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Zuzana Sívková**  
Osobní číslo: **H13891**  
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí**

Zásady pro vypracování:

**Studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti stáří, demence a Alzheimerovy choroby.**

**Příprava metodiky empirické části.**

**Realizace kvalitativního šetření metodou rozhovoru.**

**Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.**

**Prezentace výsledků šetření a jejich shrnutí.**

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**BUIJSEN, Huub. Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 132 s. ISBN 80-7367-081-x.**

**GLENNER, Joy A. Péče o člověka s demencí. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. 135 s. ISBN 978-80-262-0154-0.**

**MEZEY, Mathy Doval. The encyclopedia of elder care. Amherst, N.Y.: Prometheus Books, 2004. 783 p. ISBN 1-59102-189-8.**

**PIDRMAN, Vladimír. Demence. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 183 s. ISBN 978-80-247-1490-5.**

**REGNAULT, Mathilde. Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 119 s. ISBN 978-80-262-0010-9.**

Vedoucí bakalářské práce:

**Ing. Helena Nováková**

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce:

**13. ledna 2016**

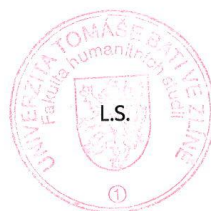
Termín odevzdání bakalářské práce:

**20. května 2016**

Ve Zlíně dne 13. ledna 2016

  
doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.

*děkanka*



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
*ředitelka ústavu*

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně ..... 8.2.2016

.....  
Přukonec

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

*(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlášení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

*(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

*2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

*(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užíje-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

*3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

*(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.*

*3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zaštvává nedotčeno.*

*(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

*(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlíží k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

## **ABSTRAKT**

Název bakalářské práce je „Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí“. Práce se skládá z teoretické a praktické části.

Teoretická část se zabývá stářím, demencí, Alzheimerovou chorobou, její diagnostikou a léčbou. Dále je uvedena kapitola o zásadách péče o seniora s Alzheimerovou chorobou.

Praktickou část tvoří rozhovory s rodinami pečujícími o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou doma. Cílem práce je zjištění, jaká jsou základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, a jaký je dopad na kvalitu života rodiny pečující o nemocného seniora doma.

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, demence, stáří, rodina, péče

## **ABSTRACT**

The title of bachelor's thesis is „Life with an Alzheimer's Disease Senior at Home“. The thesis consists of a theoretical and a practical part.

The theoretical part deals with old age, dementia, Alzheimer's disease, her diagnosis and treatment. There is a chapter on the principles of care for seniors with Alzheimer's disease.

The practical part consists of interviews with families caring for their loved one with Alzheimer's disease at home. The aim is to determine what are the basic rules when caring for seniors with Alzheimer's disease at home and what is the impact on quality of life for families caring for a sick seniors at home.

Keywords: Alzheimer's disease, dementia, old age, family, care

## **Poděkování**

Děkuji paní Ing. Heleně Novákové za její odborné vedení mé bakalářské práce, za poskytování drahocenných rad a za ochotu vyjít mi ve všem vstříc.

Dále bych chtěla mnohokrát poděkovat všem rodinám, které jsem navštívila za účelem získání dat do praktické části své práce a všem zúčastněným respondentům.

Obrovský dík patří mé babičce, která už bohužel není mezi námi, ale díky ní jsem se k této práci dostala, a proto jí tuto práci z celého srdce věnuji. Děkuji Ti, babičko.

## **Motto**

*„Nedovol, aby Tě strach z prohry vyřadil ze hry.“*

Anonymní autor

## **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.



## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>11</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 STÁŘÍ</b> .....	<b>13</b>
<b>2 DEMENCE</b> .....	<b>14</b>
2.1 DĚLENÍ DEMENCE.....	14
2.1.1 Dělení demence dle etiologie .....	14
2.1.2 Dělení demence dle typu zasažení .....	15
2.1.3 Dělení demence dle intenzity zasažení .....	15
<b>3 STÁŘÍ NEBO DEMENCE?</b> .....	<b>16</b>
3.1 PAMĚŤ.....	16
3.2 JAZYK.....	16
3.3 SOCIÁLNÍ DOVEDNOSTI .....	17
3.4 ÚSUDEK A LOGICKÉ MYŠLENÍ.....	17
3.5 SMYSLY.....	17
3.6 CHŮZE.....	17
<b>4 ALZHEIMEROVA CHOROBA</b> .....	<b>18</b>
4.1 KLINICKÝ OBRAZ A STÁDIA ALZHEIMEROVI NEMOCI .....	18
4.1.1 Rané stádium nemoci .....	19
4.1.2 Mírné stádium nemoci.....	19
4.1.3 Pokročilé stádium nemoci .....	19
4.2 RIZIKOVÉ FAKTORY A PŘÍČINY VZNIKU ALZHEIMEROVI NEMOCI.....	20
<b>5 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY</b> .....	<b>21</b>
5.1 ANAMNÉZA U OBVDONÍHO LÉKAŘE .....	21
5.1.1 Nynější onemocnění .....	21
5.2 VLASTNÍ KLINICKÉ VYŠETŘENÍ U PSYCHIATRA .....	22
5.2.1 Vyšetření kognitivních funkcí.....	22
5.2.2 Hodnocení denních aktivit a chování nemocného .....	23
5.3 ZOBRAZOVACÍ METODY .....	23
<b>6 LÉČBA ALZHEIMEROVY CHOROBY</b> .....	<b>24</b>
6.1 FARMAKOLOGICKÁ LÉČBA .....	24
6.2 NEFARMAKOLOGICKÁ LÉČBA.....	24
6.3 PREVENCE VZNIKU ALZHEIMEROVY CHOROBY .....	25
<b>7 ZÁKLADNÍ PRAVIDLA A RADY V PÉČI O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU CHOROBU V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ</b> .....	<b>26</b>

7.1	NÁVŠTĚVA LÉKAŘE .....	26
7.2	SOCIÁLNÍ A PRÁVNÍ PROBLEMATIKA .....	27
7.3	CO MÁM DĚLAT DÁL? - DŮLEŽITÉ OBEČNÉ INFORMACE A RADY PRO PEČUJÍCÍ .....	28
7.4	ZÁSADY KOMUNIKACE S NEMOCNÝMI S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	29
7.5	PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ NEMOCNÉHO.....	30
7.6	BEZPEČÍ A VHODNÉ PROSTŘEDÍ PRO NEMOCNÉHO .....	31
7.7	VÝŽIVA NEMOCNÉHO .....	32
7.8	HYGIENA A VYPRAZDŇOVÁNÍ NEMOCNÉHO.....	33
7.9	KAM SE MŮŽETE OBRÁTIT PRO POMOC? .....	34
<b>II</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST .....</b>	<b>35</b>
<b>8</b>	<b>METODICKÝ PRŮZKUM.....</b>	<b>36</b>
8.1	CÍLE A PODCÍLE PRÁCE .....	36
8.2	PRŮZKUMNÁ METODA .....	36
8.3	CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ .....	37
<b>9</b>	<b>ZPRACOVANÉ ROZHOVORY S RODINAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU DOMA .....</b>	<b>38</b>
<b>10</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>52</b>
10.1	VÝSLEDKY CÍLŮ A PODCÍLE .....	52
10.2	DALŠÍ ZAJÍMAVÉ VÝSLEDKY Z ODPOVĚDÍ RESPONDENTŮ .....	54
10.3	ZAJÍMAVÉ ODPOVĚDI PEČUJÍCÍCH.....	55
<b>12</b>	<b>CO MĚ PŘI PSÁNÍ PRÁCE ZAUJALO.....</b>	<b>56</b>
	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>57</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ .....</b>	<b>59</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>62</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>63</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>64</b>

## ÚVOD

Téma mé bakalářské práce se nazývá „Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí“.

Hlavním podnětem volby tématu pro mou bakalářskou práci byla desetiletá vlastní zkušenost v péči o mou babičku s Alzheimerovou chorobou. Má milovaná babička, vždy čilá, pracovitá, ochotná a lidem ráda pomáhající, touto chorobou onemocněla již před dvanácti lety. Stal se z ní úplně cizí člověk, kterého tato choroba plně postihla. Babička nepoznávala nikoho, ani svou nejbližší rodinu a nevnímala snad ani sebe samu. Byla odkázána plně na pomoc druhých, konkrétně na moji maminku, která se o ni opravdu pečlivě a s láskou starala. Bylo to velmi smutné, jak nám pomalu, ale jistě před našimi očima mizela, před očima svých nejbližších. Bohužel, nakonec zmizela úplně, a to již před dvěma lety, ale v našich srdcích a myslích zůstává navždy.

Dalším důvodem mé volby tématu je skutečnost, že se tato nemoc vyskytuje stále častěji, a to i v mém nejbližším okolí.

Bakalářská práce se zabývá Alzheimerovou chorobou, která je nejčastější příčinou demence. Práce poskytuje důležité informace o této zákeřné nemoci, poukazuje na změnu člověka, který touto chorobou trpí a představuje rady a základy péče lidem, kteří pečují o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou doma.

Cílem práce je zjištění, jaká jsou základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, a jaký je dopad na kvalitu života rodiny pečující o seniora s Alzheimerovou chorobou doma. Jako podcíl zní otázka zhodnocení, zda je pro seniora s touto zákeřnou chorobou péče v domácím prostředí tou nejlepší variantou, kterou mu můžeme nabídnout.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 STÁŘÍ

Stáří je část životního běhu se svými specifiky a je velmi individuální. Starého člověka označujeme jako seniora, a to od věku 60 - ti let a výše. I když je rozdíl mezi biologickým a kalendářním stářím, v tomto věku se již v různé míře projevují fyzické i psychické známky stárnutí (Mahrová, Venglářová et al., 2008, s. 106-107).

V těle zdravého člověka spolupracují všechny části mozku takovým způsobem, aby umožnily chod důležitých mozkových funkcí. Mezi tyto mozkové funkce patří:

- přístup k dlouhodobé a krátkodobé paměti,
- schopnost verbálního a neverbálního vyjadřování a řešení komplexních úloh,
- schopnost sociální komunikace s ostatními lidmi,
- schopnost úsudku a logického myšlení a integrace informací,
- používání zraku, sluchu, čichu, chuti, hmatu a pohybu (Callone et al., 2008, s. 21-22).

Stárnutí jedince (involuce) je dlouhodobý proces probíhající individuálně rozdílným tempem u každého z nás. Je podmíněno genetickou dispozicí, akumulováním různých poškození a chyb, opotřebováním a dalšími faktory. Stářím se v nervovém systému začíná projevovat úbytek neuronů a jejich synapsí, a tak dochází ke zpomalení rychlosti vedení informací a ke zhoršování funkcí vegetativního systému. Také se snižuje ostrost všech smyslů, a dochází tak ke zhoršenému porozumění řeči. Dominujícími rysy involuce jsou atrofie mozku, zhoršování výkonnosti organismu, zhoršování tolerance zátěže a další. Dochází ke vzniku tzv. geriatrické křehkosti, která může být podmíněna buď souhrou involučních příčin stárnutí, nebo určitou chorobou (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 153-155).

## 2 DEMENCE

*Osobnost z člověka vyprchává kapku po kapce* (Huemer, In: *Mosty do zapomnění*, 2012, s. 9).

Pojem „dementia“ pochází z latiny a vysvětluje se jako „bez mysli“, kdy předpona „de“ znamená „odstranit“ a předpona „mens“ je „mysl“ (Buijssen, 2006, s. 13).

*Dementia je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších korových funkcí, včetně myšlení, paměti, orientace, schopnosti řeči, učení, úsudku, přitom vědomí není zastřeno. Zhoršení uvedených funkcí je doprovázeno (někdy dokonce předcházeno) zhoršením kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace* (Pidrman, 2007, s. 9).

Dementia jsou poruchy, při kterých dochází ke snížení úrovně paměti i dalších kognitivních funkcí, a nemocný má problémy s emocemi, s chováním, se spánkem a s vykonáváním aktivit denního života. Nemocný se časem stává nesoběstačným a závislým na své rodině, nemocnici či ústavu sociální péče (Jiráček, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 11).

Prožívání okolního světa nahradí člověk s demencí nereflakovanými vnitřními obrazy, a tím u něj dojde k tzv. přeludům nebo halucinacím, k euforii nebo zbavení zábran (Huemer, In: *Mosty do zapomnění*, 2012, s. 11).

### 2.1 Dělení demence

Dementia má mnoho rozdělení dle různých kritérií. Lékař musí demenci správně diagnostikovat, určit její etiologii a stádium pokročilosti, a na základě toho stanovit správnou a vhodnou léčbu. Důležité je podotknout, že demence se nedá vyléčit, můžeme ovšem zpomalit její progresi a zmírnit obtíže u nemocných (Pidrman, 2007, s. 31).

#### 2.1.1 Dělení demence dle etiologie

Nejnámější dělení demence dle etiologie je na primární, sekundární a smíšené demence, popř. demence reverzibilní či ireverzibilní.

Primárně degenerativní demence zahrnuje Alzheimerovu nemoc, která představuje 60% všech demencí, dále demence s Lewyho tělísky a frontotemporální demence.

Sekundární demence jsou nesourodou skupinou nemocí, které vznikly v souvislosti s traumatem, infekcí, metabolickými poruchami, tumorem, epilepsií a mnohé další. Nejčastěji sekundární demence zahrnují demence:

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

Smíšené demence tvoří přibližně 15% všech demencí a zahrnuje zejména smíšené Alzheimerova/vaskulární či jiné primárně degenerativní demence (Pidrman, 2007, s. 31-32).

### **2.1.2 Dělení demence dle typu zasažení**

Známe demence kortikálního typu, které zasahují kůru mozku, a onemocnění jsou tak provázena syndromem afázie, apraxie, agnózie, poruchou zrako-prostorových funkcí a poruchou paměti. Do této skupiny spadá demence Alzheimerova typu a další onemocnění.

Demence subkortikálního typu je způsobeno poškozením funkcí oblastí pod mozkovou kůrou. Tento typ se projevuje emočními změnami, poruchou úsudku a plánování, a nastávají degenerativní a vaskulární změny (Halová, 2010, s. 17).

### **2.1.3 Dělení demence dle intenzity zasažení**

Nejčastější je dělení na mírnou demenci, zahrnující pokles paměti, ale soběstačnost je zachována. Dále známe středně těžkou demenci, která závažně omezuje soběstačnost a dále těžká demence, která se projevuje naprostou nesoběstačností nemocného (Halová, 2010, s. 18).

### 3 STÁŘÍ NEBO DEMENCE?

Projevem stárnutí je drobná senilní zapomnětlivost, kdy starý člověk zapomene například jméno známého, kterého dlouho neviděl či název věci, kterou používá jen velmi málo. Starým lidem také trvá déle zapamatovat si nové informace či reagovat rychle na určité věci. Pro normální proces stárnutí je charakteristická inteligence, která zůstává nezměněna a logické myšlení se nezhoršuje.

U lidí s Alzheimerovou chorobou jsou příznaky stárnutí problematictější, neboť mají problémy s běžnými činnostmi a každodenními aktivitami, například s/se:

- zapomínáním domluvených schůzek či co jsme právě chtěli udělat, najít, někam jít,
- obtížnost naučit se nové věci, rozhodovat se či jednat,
- závislostí na ostatních členech rodiny,
- neschopností vykonávat běžné činnosti,
- ztráta zájmu o své okolí, přátele, aktivity a o sebe sama,
- nechce se nám mluvit, cítíme potřebu spánku, zíráme do prázdna,
- nastává sociální osamocení, apatie a pasivita (Callone et al., 2008, s. 26-27).

#### 3.1 Paměť

Paměť je schopnost uchovávat a používat informace z předchozích zkušeností. Rozdělujeme ji na ultrakrátkou, krátkodobou, střednědobou a dlouhodobou, a to podle doby trvání zapamatování si nových informací a získaných zkušeností. U Alzheimerovy choroby je postižena zejména krátkodobá paměť již od počátečního stádia nemoci (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 13-14).

#### 3.2 Jazyk

Zdravý člověk chápe zvuky a slova a je schopen efektivně komunikovat s ostatními lidmi. Člověk s Alzheimerovou chorobou nejen ztrácí paměť, ztrácí i schopnost se plně zapojovat do komunikace a postupně ztrácí schopnost:

- užívat správně ne/verbální projevy, porozumět, co ostatní hovoří a ptát se, pokud nerozumí, aktivně naslouchat druhým lidem a respektovat jejich názory a pocity,
- rozpoznávat stres a frustraci, být taktní a pozitivní (Callone et al., 2008, s. 23).



### 3.3 Sociální dovednosti

Zdravý člověk si je vědom ostatních osob, oslovuje je, vnímá jejich reakce a jejich nezbytnost v jeho životě.

Nemocný člověk postupem času přestává vnímat osoby, ale i sebe samotného a dále:

- přestává se starat o osobní hygienu a patřičné oblékání,
- ztrácí schopnost mluveného projevu, psaného projevu a osobního jednání,
- ztrácí běžnou zdvořilost a odpovídající chování, (Callone et al., 2008, s. 24).

### 3.4 Úsudek a logické myšlení

Myšlení je schopnost zpracovávat informace z vnitřního i vnějšího prostředí a umožňuje odpověď a adaptaci na vnější prostředí. U lidí s demencí se setkáváme s tzv. bradypsychizmem neboli zpomaleným myšlením (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 17).

Nemocný člověk ztrácí schopnost:

- vyhodnocovat, organizovat a třídít informace, pochopit a identifikovat problémy,
- schopnost sebekontroly a sebeovládání (Callone et al., 2008, s. 24-25).

### 3.5 Smysly

U zdravých lidí příjemné prostředí navozuje příjemné pocity, působí na smysly a podporuje kvalitu života. Smysly souvisí s různými schopnostmi a nemocný člověk je bohužel časem ztrácí. Souvisejí například s/se:

- pohledem a zvuky osob kolem, poslechem hudby, tvořivostí, duchovní aktivitou, láskou ke zvířatům, schopností ocenit dobré jídlo (Callone et al., 2008, s. 25).

### 3.6 Chůze

Pohyblivost udržuje člověka zdravého a čilého a stimuluje mozek, ale nemocný člověk:

- ztrácí smysl pro orientaci, ztrácí schopnost řídit auto, chodit, běhat, a mnohé další.
- Při schopnosti vykonávat různé aktivity, záleží u nemocného zejména na věku a zdraví člověka, také na pohlaví, a hlavně na pokročilosti Alzheimerovi choroby (Callone et al., 2008, s. 25).

## 4 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Alzheimerova choroba je závažné primární neurodegenerativní onemocnění mozku, které vede k úbytku nervových buněk a v důsledku toho dochází k mozkové atrofii, což má za následek vznik syndromu demence (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 29).

Profesor Alois Alzheimer jako první popsal tuto chorobu na konferenci v Německu v roce 1906 jako „Neobvyklá porucha cerebrálního kortexu“. Alzheimerova choroba se vyvíjí plíživě, trvale a pomalu progreduje (Pidrman, 2007, s. 34-35).

Nemoc způsobuje pokles kognitivních funkcí, tedy myšlení, paměti a úsudku. Tato choroba je nejčastější příčinou demence a způsobuje zhruba 60 % všech demencí, které postupně vedou k závislosti nemocného na každodenní pomoci jiné osoby. Vývoj nemoci může trvat 8 až 20 let, v závislosti na podmínkách a na zdravotním stavu člověka. Nemoc postupuje svým tempem a u každého člověka se rychlostí a příznaky trochu liší (Callová et al., 2008, s. 28).

Podle Lisa P. Gwyther (In: Mezey, 2004, s. 44) jedna z deseti osob starších 65 - ti let a 30% až 40% osob starších 85 let mají Alzheimerovu chorobu. V pozdějších fázích této choroby jsou nemocní náchylní k rozvoji dalších zdravotních problémů a umírají dříve, než v případech, že by Alzheimerovu chorobu neměli. Tato choroba nezná sociální nebo ekonomické hranice a vyskytuje se téměř rovnoměrně u mužů i žen. Vzácně, familiární typ Alzheimerovy choroby může začít již ve 40 - ti nebo 50 – ti.

V mozkové tkáni, v prostorách mimo nervové buňky, se ukládá chorobně vzniklá bílkovina zvaná *beta*-amyloid. *Beta*-amyloid vzniká z bílkoviny nazývané amyloidový prekurzorový protein, který je lidskému tělu vlastní a pro tělo nezbytný. Bílkovina tvoří krystalky, tzv. drúzy, kolem nichž dochází k mnoha neurodegenerativním dějům a vznikají tak útvary, tzv. neuritické plaky. Čím více se vyskytuje plaků, tím více je tato mozková oblast postižena funkčně (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 29).

### 4.1 Klinický obraz a stádia Alzheimerovi nemoci

Demence se rozvíjí nenápadně a plíživě. Klinický obraz demence se ze začátku projevuje jako mírná porucha poznávacích funkcí, kdy jsou zejména poruchy krátkodobé paměti a poruchy orientace v prostoru a v čase. Později nemocní začnou bloudit v místech, které znali, nakonec i doma. Postupně se snižuje, a až zaniká logické uvažování a dochází k anamnestické dezorientaci, protože si nemocní nic nového nezapamatují.

Zapomínají jména, pojmy, dochází ke snížení intelektu, myšlení se zpomaluje a objevují se poruchy fatických funkcí (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 31-32).

Nemoc můžeme rozdělit až do pěti stádií, z toho hlavní stádia jsou tři: stádium rané, mírné a pokročilé. Jak nemoc postupuje, u člověka se vytrácí jednotlivé mozkové funkce a jeho chování se stále silněji podobá chování malého dítěte (Callone et al., 2008, s. 29).

#### **4.1.1 Rané stádium nemoci**

První při nemoci pozorujeme výpadky paměti, kdy nemocný má problém s porozuměním slov, vět, nedokáže najít správný výraz, zapomíná názvy věcí. Často se kvůli tomu cítí trapně, a proto přestává komunikovat. Důležité je, abychom nemocného podpořili a pomohli mu. Měli bychom se zaměřit na dovednosti a schopnosti, které zůstaly nedotčené, a které můžeme používat a tím i procvičovat. Paměť, učení, emoce a sluchové funkce jsou uloženy v temporálním laloku mozku (Callone et al., 2008, s. 43-44).

#### **4.1.2 Mírné stádium nemoci**

Poškození mozku se šíří z centra paměti do temenních mozkových laloků, kde je sídlo zraku a tělesných počítků. Člověk může být dezorientován, zapomíná, jak se používají určité předměty. Ztrácí schopnost úsudku, sociální dovednosti a schopnost vykonávat některé komplexní úlohy. Nemocný má problémy s oblékáním, s řízením vozidla, má také zpomalené reakce, obtížně integruje zrakové a sluchové vjemy z okolí. Měl by mu být proto znemožněn přístup k vozidlu a ke klíčům, a odebrán řidičský průkaz, neboť může snadno způsobit dopravní nehodu. Nemocný má potíže požádat o pomoc, neboť má poškozenou oblast řeči v mozku. V tomto stádiu si příbuzní všímají, že něco není v pořádku, důležitá je tedy návštěva lékaře a pravidelný dohled na nemocného (Callone et al., 2008, s. 60-61).

#### **4.1.3 Pokročilé stádium nemoci**

Nemoc se šíří dále a poškozuje čelní mozkový lalok, který je centrem kontroly pohybů a plánování budoucích aktivit. Nemocný není schopen logického uvažování a sociálních dovedností, začíná reagovat nevhodně, často bývá agresivní nebo naopak apatický, poddajný. Nemocný není schopen vykonávat cokoli složitějšího a ostatní tělesné funkce začínají slábnout a selhávat. Nepoznává své nejbližší, mívá často halucinace, může si vymýšlet (Callone et al., 2008, s. 78-79).

Dále se objevuje dezorientace nemocného, poruchy polykání, výrazné zhoršení komunikace, až nemožnost navázat slovní kontakt, obtíže s chůzí, postupné upoutání na lůžko, inkontinence moči, někdy i stolice (*Na pomoc pečujícím*, 2014, s. 7-8).

V tomto stadiu může nemocný nadále setrvat v domácím prostředí, pokud je rodina schopná a ochotná se o svého blízkého postarat. Pokud rodina nezvládá péči o nemocného, může rodině pomoci ústavní péče. V této fázi se běžně vyskytují zdravotní komplikace, které nemocný nedokáže signalizovat, ale mohou se projevovat neklidem, křikem či agresí. Důležité je nemocnému poskytnout kvalitní a úplnou péči a aktivně pátrat po bolesti a zdravotních problémech. Nakonec je nemoc zakončena fází terminální, při které je nejvhodnější paliativní léčba, která zmírní bolest a další nepříjemné příznaky (Holmerová et al., 2014, s. 75-76).

## 4.2 Rizikové faktory a příčiny vzniku Alzheimerovi nemoci

Přesná příčina demence není známá, možné příčiny vzniku nemoci však jsou:

- životní styl, špatná výživa, stres, deprese,
- stárnutí, dědičnost,
- vedlejší účinky léků a lékové interakce,
- dřívější vážné poranění hlavy,
- onemocnění srdce - chronický vysoký tlak,
- metabolická onemocnění - diabetes mellitus, hypotyreóza, vysoký cholesterol,
- poškození mozku infekcí, alkoholismus, otrava kovy, nedostatek vitamínu B12,
- příčina v neurotransmiteru acetylcholinu - chemická látka se zásadním významem pro fungování mozku (Buijssen, 2006, s. 18; Glenner et al., 2012, s. 21-22).

Nemoc se vyskytuje nejčastěji nad 65 let věku. Vyskytuje se mutace více proteinů, kdy změny související s Alzheimerovou chorobou jsou nejspíše zakódovány na chromozomech 1, 14, 21, zejména pak na 19. chromozomu (Pidrman, 2007, s. 44).

Dalším rizikovým faktorem je osamění, které zvyšuje riziko nemoci až o 60 %. Pravděpodobnou příčinou rizika je také, že lidé ošetřující své partnery často sami onemocní Alzheimerovou chorobou (Malchow, In: *Mosty do zapomnění*, 2012, s. 31-32).

## 5 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY

Typické znaky Alzheimerovi demence zahrnují nenápadný začátek a pozvolnou progresi, dominuje porucha paměti již od začátku choroby, také se objevuje anozognozie, neboli neuvědomování si vlastní nemoci. Neurologické vyšetření vychází většinou s normálním výsledkem a zobrazovací vyšetření mozku nám ukáže buď normální výsledek, nebo atrofii (Franková et al., 2011, s. 15).

### 5.1 Anamnéza u obvodního lékaře

Vzhledem k vyskytující se anozognozii u většiny pacientů s demencí, je nutné doplnit anamnézu nemocného od jeho rodiny či od jiné blízké osoby (Franková et al., 2011, s. 16).

- V osobní anamnéze nemocného pátráme po úrazech hlavy, mozkových příhodách, onemocnění srdce, diabetes mellitus, poruchách metabolismu tuků a po všech rizikových faktorech vzniku vaskulární demence, léčených depresích, psychických poruchách, po užívaných lécích (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 26).
- Rodinná anamnéza zahrnuje přítomnost demence a neurologických poruch u blízkých příbuzných. Pokud je choroba v rodině autozomálně dominantně dědičná, pak je riziko vzniku Alzheimerovi choroby pro potomky až 50%.
- Sociální anamnéza zahrnuje otázky na úroveň bydlení (výtah, ústřední topení, apod.), kde a s kým nemocný bydlí, kdo zajišťuje péči a jaké jsou vztahy v rodině.
- Pracovní anamnéza zahrnuje stupeň vzdělání nemocného, pracovní zařazení a jeho zájmy. U nemocných s vyšším vzděláním se předpokládá pozdější projev demence, tzv. teorie kognitivní rezervy (Franková et al., 2011, s. 16-17).

#### 5.1.1 Nynější onemocnění

Zjišťujeme symptomy onemocnění dle amerického schématu ABC:

- A znamená activities of daily living (porucha soběstačnosti a sociální dopady),
- B znamená behaviour (behaviorální a psychiatrická symptomatologie) – poruchy chování a emocí, projevy deprese, apatie či přítomnost halucinací (Holmerová, Jarolímová, Suchá et al., 2009, s. 13).

- C znamená cognition (porucha kognitivních funkcí) – pro Alzheimerovu chorobu je typická anterográdní amnézie, je porušeno ukládání informací a jejich vybavnost. S dalším rozvojem nemoci se objevuje porucha myšlení, orientace, afázie a další.

Ptáme se také na začátek a průběh onemocnění, dále sledujeme přítomnost dalších onemocnění a zejména další neurologické příznaky, jako jsou poruchy chůze, rovnováhy, inkontinence a jiné (Franková et al., 2011, s. 17-18).

U obvodního lékaře se také provádí vyšetření fyziologických funkcí, laboratorní vyšetření krve a moči (krevní obraz, hladina vitamínu B12, kyseliny listové, atd.), jaterní testy a vyšetření hormonů štítné žlázy (Jiráček, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 25).

## 5.2 Vlastní klinické vyšetření u psychiatra

Klinické vyšetření zahrnuje posouzení stavu vědomí a všech domén psychiky, tedy orientace, kvalitativní poruchy vnímání, náladu, emoční nastavení, myšlení, osobnost a intelekt, také hodnotíme kognitivní funkce a denní aktivity. Na první pohled působí nemocní s Alzheimerovou chorobou normálním dojmem, a proto si všímáme jejich chování, vzhledu, čistoty a schopnosti spolupracovat (Franková et al., 2011, s. 19).

### 5.2.1 Vyšetření kognitivních funkcí

Mezi nejpoužívanější screeningové testy patří například:

- MMSE (viz. PŘÍLOHA III), tedy Mini Mental State Examination – orientační vyšetření poznávacích funkcí, kdy skóre pod 24 bodů značí riziko demence,
- MoCA, tedy Montreal Cognitive Assessment – vhodný k záchytu časně demence,
- Test hodin (viz. PŘÍLOHA IV) – součástí MoCA (Franková et al., 2011, s. 19).

Testy paměti a pozornosti jsou například:

- Test 5 slov dle Duboise - pacient si zkusí zapamatovat slova a hodnotí se okamžité a oddálené vybavení slov (Franková et al., 2011, s. 19).
- Test kreslení dráhy – hodnotí se i plánování a zrakově-pohybová koordinace,
- Stroopův test – také hodnotí chování (NPI), míru deprese (Hamiltonova škála) a stupeň celkové integrity (škála ADL),

- Testy vizuospeciálních funkcí (funkcí prostorové paměti) a konstruktivní apraxie – Bender-Gestaltův test – testuje schopnost obkreslit obrazce se stoupající náročností (Jiráček, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 27-28).

Dále se hodnotí řečové schopnosti, kdy u Alzheimerovy choroby je typická časná anomie, tedy chybění slov nemocnému (Franková et al., 2011, s. 20).

- WAB – testy řečových funkcí, tedy pojmenování, porozumění,
- Test řečové plynulosti - nemocný musí v určitém čase vyjmenovat co nejvíce slov dle zadání, a poté se hodnotí jeho mentální pružnost, slovní paměť, atd. (Jiráček, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 27).
- Isaacův test kategorické produkce - pacient má vyjmenovat co nejvíce slov ze 4 kategorií – barvy, ovoce, města, zvířata (Franková et al., 2011, s. 21).

### 5.2.2 Hodnocení denních aktivit a chování nemocného

Důležité jsou objektivní údaje od blízkých osob při hodnocení denních aktivit, neboť nemocný se většinou hodnotí jako zcela soběstačný. Existuje řada škál, které pak mohou být podkladem pro žádost o příspěvek v péči o nemocného, například:

- Škály ADL a IADL (viz. PŘÍLOHA IV a V) – hodnocení denních aktivit,
- Škála NPI, tedy Neuropsychiatric Inventory – hodnocení chování nemocného (Franková et al., 2011, s. 21).

### 5.3 Zobrazovací metody

- Zobrazovací metody – CT, MR – upozorňují na úbytek mozkové tkáně,
- elektrofyziologické metody – EEG, evokované potenciály,
- perfúzní vyšetření mozku – SPECT a PET (Marková, Venglářová, Babiaková, 2006, s. 190).
- Pittsburghská sloučenina B (PIB) má zvýšenou afinitu k beta-amyloidu a při označení radioaktivním uhlíkem C11, zobrazí při PET vyšetření beta-amyloid v mozku nemocných (Bartoš, In: Rektorová et al., 2007, s. 56).

## 6 LÉČBA ALZHEIMEROVY CHOROBY

Alzheimerova choroba se nedá vyléčit, vhodná léčba však může zpomalit její průběh a zlepšit kvalitu života nemocných (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 88).

Postupné prodlužování délky života přináší i zvyšování počtu nemocných s Alzheimerovou chorobou, která je nyní už pátou příčinou úmrtí (Bartoš, In: Rektorová et al., 2007, s. 49).

### 6.1 Farmakologická léčba

Farmakologická léčba se zaměřuje na ovlivnění kognitivních funkcí a terapie přídatných příznaků. Kognitivní léčba má za úkol zlepšení kognitivních funkcí, například:

- ovlivnění metabolismu acetylcholinu - podáváním jeho prekurzoru (sójový lecitin) nebo inhibitorů acetylcholinesterázy, např. takrin (Cognex), donezepil (Aricept).
- Nootropika vedou ke zlepšení využití glukózy v neuronech – např. piracetam (Nootropil), pyritinol (Enerbol), (Marková, Venglářová, Babiaková, 2006, s. 195).
- Dále se využívají vitamíny C (kyselina askorbová) a E ( $\alpha$ -tokoferol), retinol, melatonin, extractum ginkgo biloba (Tanakan, Tebokan) a selegilin (Sepatrem, Jumex), který likviduje volné kyslíkové radikály (Koukolík, Jirák, 1998, s. 217).
- Memantin (Ebixa) je indikován u střední a těžké Alzheimerovi choroby. V České republice je hrazena od výsledku 17 bodů z MMSE (Franková et al., 2011, s. 42).

Nekognitivní léčba zahrnuje zvládání neklidu, psychotických příznaků, deprese, deliria či nespavosti. Používají se například:

- antipsychotika – tiaprid (Tiapridal), melperon (Buronil), olanzapin (Zyprexa),
- antidepressiva – sertralin (Zoloft), (Marková, Venglářová, Babiaková, 2006, s. 196).

### 6.2 Nefarmakologická léčba

Nefarmakologická léčba se využívá zejména v pokročilém stádiu nemoci. Základem je správný psychologický přístup k nemocnému, zahrnující velkou trpělivost a dostatek času. Psychoterapie se snaží o uchování běžných denních aktivit a návyků nemocného, dále o udržení a rozvíjení funkcí, které nemocnému ještě zůstaly (Koukolík, Jirák, 1998, s. 224).



Možností je individuální terapie, která zahrnuje aktivity šité na míru nemocnému či skupinová terapie, která je vhodná pro pacienty schopných komunikace a udržení pozornosti po delší dobu. Používané terapeutické metody jsou například:

- programované aktivity – udržování určitého denního režimu, avšak respektování přání nemocného a snaha o udržení jeho soběstačnosti, např. prostření stolu a další,
- orientace realitou – např. hodiny a kalendář na viditelném místě,
- validace – pečující přijímá a respektuje dané téma nemocného a postupně dochází ke zklidnění a ke spolupráci i na aktivitě, ke které se předtím nešlo dostat,
- kognitivní trénink – spíše forma aktivizace a zábavy, důležité chválit nemocného,
- reminiscence – metoda využívání vzpomínek, např. pomocí starých fotografií,
- muzikoterapie – poslech hudby či zpěv oblíbených písní, nejlépe v rámci skupin,
- arteterapie – kreslení, malování, používání různých materiálů k tvorbě obrázků,
- kinezioterapie a taneční terapie – pohyb přispívá k udržení svalové síly a stability.
- Dále se využívá aromaterapie, pet terapie, masáž a další (Jirák, Holmerová, Borzová et al., 2009, s. 91-100; Koukolík, Jirák, 1998, s. 225).

### 6.3 Prevence vzniku Alzheimerovy choroby

Důležité je nenechat paměť zlenivět a co nejvíce ji používat. K tomu nám mohou pomoci různé programy, kurzy či jiné aktivity, jako jsou například:

- aktivní čtení knih či článků, nejlépe nahlas a následná diskuze o přečteném,
- hraní stolních her, luštění křížovek, sudoku, skupinový trénink paměti,
- zájem o okolní dění, studium jazyků, další vzdělávání, např. univerzita 3. věku,
- tréninkové programy na mobilním telefonu či v počítači,
- internetové stránky na cvičení paměti – např. [www.pexeso-online.cz](http://www.pexeso-online.cz),
- pohybová aktivita – fyzická aktivita zlepšuje prokrvení mozku,
- dostatek odpočinku a spánku, vyhýbat se stresu - relaxace,
- dbát na zvýšenou bezpečnost během aktivit, nepřeceňovat své síly a vyhýbat se pokud možno úrazům, zejména úrazům hlavy (Holmerová et al., 2014, s. 100).

## 7 ZÁKLADNÍ PRAVIDLA A RADY V PÉČI O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Pro osoby s Alzheimerovou chorobou je nejlepší možností, pokud můžou zůstat ve své rodině, ve svém původním prostředí. Jakékoliv přemístění nemocného, vytrhnutí z jeho původního prostředí (např. hospitalizace), vede k rozvoji adaptačního syndromu a ke zhoršení stavu, až k exitu nemocného (Koukolík, Jirák, 1998, s. 225).

V této kapitole bych chtěla nastínit základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou, abych mohla pomoci těm, kteří se pro tak náročnou roli pečovatele rozhodli.

### 7.1 Návštěva lékaře

Všimli jste si, že je s vaším blízkým něco v nepořádku. Často zapomíná, je podrážděný, je jiný než dřív. S blízkým si o tom rozhodně promluvte a zajděte s ním k obvodnímu lékaři. Praktický lékař nemocného při podezření na demenci odesílá k odbornému vyšetření, a to k psychiatrovi a neurologovi.

#### Co vás čeká u lékaře a jak často lékaře navštěvovat?

- 1. návštěva – specialisté provedou potřebná vyšetření ke stanovení diagnózy. Vaším úkolem je nemocného doprovázet k lékařům a být mu oporou.
- 2. návštěva – lékaři provedou rozbor všech vyšetření, uzavřou klinickou diagnózu a nastaví potřebnou terapii nemocnému. Nyní by vám měli poskytnout veškeré informace, které budete potřebovat. Informace by se měly týkat dané nemoci, veškerých rizik kognitiv, příspěvku na péči, možnosti umístění vašeho blízkého do specializovaného zařízení. Také by vám lékaři měli poskytnout informační brožury a důležité kontakty, které budete potřebovat. Pokud vás cokoliv zajímá, ptejte se.
- 3. návštěva a další návštěvy – co 3 měsíce se navštěvuje psychiatr, kde se provádí kontrola testu MMSE a předepisují se léky.
- Pokud se objeví problémové chování u nemocného či body s testu MMSE klesnou pod 13, nasazuje se Memantin. Při výsledku MMSE pod 6 bodů, se Memantin vysazuje nebo si jej musí nemocný uhradit sám (Franková et al., 2011, s. 66).

## 7.2 Sociální a právní problematika

Již na začátku péče o nemocného je důležité vyřešit veškeré právní záležitosti, které vám usnadní vyřizování písemností ohledně vašeho blízkého a péči o něj. Zažádejte o:

- Příspěvek na péči – žádost je ke stažení na <http://portal.mpsv.cz/forms> nebo si jej můžete vyzvednout na obecním úřadě obce s rozšířenou působností, kde se vyplněný formulář odevzdává a rozhoduje se o udělení příspěvku. Hodnoty příspěvku se pohybují od 800 – 12 000 Kč dle stupně (1 – 4) závislosti nemocného na péči druhé osoby. Řízení o udělení příspěvku zahrnuje posouzení zdravotního stavu žadatele (zpráva praktického lékaře) a sociální šetření, kdy sociální pracovník úřadu provádí šetření nemocného v místě bydliště. Pokud dojde k progresi choroby a zvýší se nároky na péči, může pečující podat žádost o zvýšení příspěvku.
- Potvrzení pro blízkou osobu, která péči zajišťuje – na požádání vydává úřad vyplácející příspěvek na péči. Potvrzení slouží jako doklad pro zdravotní pojišťovnu a Českou správu sociálního zabezpečení. Poté zdravotní pojištění platí stát a doba pečování se započítává jako náhradní doba do důchodového pojištění.
- Zbavení způsobilosti k právním úkonům a stanovení opatrovníka – návrh se podává příslušnému soudu dle místa bydliště a soudní znalec provede odborné vyšetření.
- Odebrání řidičského průkazu nemocnému – řešíme ve spolupráci s praktickým lékařem nemocného a podává se žádost na příslušný dopravní inspektorát.
- Také řešíme odebrání zbrojního pasu a zrušení vlastnictví střelné zbraně.
- U nemocných s časným začátkem choroby je indikován invalidní důchod – žádost se podává na Okresní správu sociálního zabezpečení dle místa bydliště. Dokládá se občanský průkaz nemocného, doklady o vzdělání a zaměstnání, a úřad poté žádá vyjádření lékaře nemocného (Franková et al., 2011, s. 65).

### 7.3 Co mám dělat dál? - Důležité obecné informace a rady pro pečující

- Vše si důkladně naplánujte a rozmyslete, neboť plánování je dlouhodobý proces, který bude nutné přizpůsobovat změnám v průběhu nemoci.
- Nastavte pravidelný režim dne tak, aby vyhovoval vám i vašemu blízkému.
- Najděte si co nejvíce informací o chorobě, nechte si poradit od lidí se stejným problémem, zapojte se do podpůrných skupin, ptejte se odborníků.
- Zmapujte vaši finanční situaci a finance nemocného, a sestavte finanční plán.
- Zapojte do péče o vašeho blízkého rodinné příslušníky a přátele, pokud to lze.
- Pokuste se svého blízkého navyknout, že se v péči o něj bude střídat více lidí. Zamezíte tak jeho závislosti pouze na vás.
- Péči nepřehánějte, umožněte nemocnému využít jeho zbývající soběstačnost, v aktivitách ho podporujte a veďte jej, pomáhejte mu v případě potřeby, dopřejte mu dostatek prostoru a času.
- Dívejte se realisticky na své emoce, nepotlačujte je. Pamatujte, že všichni děláme chyby a občas selháváme, a navíc, péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou je tak náročná, že ji nelze vykonávat po celou dobu dokonale, bez jediné chyby.
- Mluvte o tom, co cítíte, se svým důvěrným přítelem, pomáhá to.
- Čím lépe se budete starat o své potřeby, tím lépe budete pečovat o vašeho blízkého.
- Vyhněte se izolaci, pozvěte své blízké k vám domů a vysvětlete jim svou situaci. Určitě vás pochopí a v případě potřeby vám i pomohou.
- Neberte péči o nemocného blízkého jen jako problém a trápení, naopak můžete získávat uspokojení a potěšení z pomoci druhému člověku.
- Mluvte se svými blízkými i o svých pozitivních pocitech, neboť sdílená radost je dvojnásobná radost (Buijssen, 2006, s. 116-119; Glenner et al., 2012, s. 30-36).

## 7.4 Zásady komunikace s nemocnými s Alzheimerovou chorobou

Nemocný si v počátku své nemoci uvědomuje změny, že s ním není něco v pořádku. Na tyto změny reaguje podrážděně až agresivně, cítí úzkost až strach. Snaží se zapomenuté nahradit tak, že si začíná vymýšlet a lže své rodině (Venglářová, Mahrová, 2006c, s. 101).

- Nespoléhejte na to, že Vás nemocný blízký poznává.
- Nespoléhejte na krátkodobou paměť nemocného, využívejte dlouhodobé paměti.
- K nemocnému přistupujte vždy otevřeně, přátelsky a laskavě.
- Pamatujte, že člověk s demencí je stále schopen rozumět řeči Vašeho těla, Vaší náladě a upřímnosti. Důležitý je také oční kontakt.
- Užívejte krátké, jednoduché věty zaměřené na jedno téma.
- Vyhněte se také otázkám a příkazům, které nabízejí více možností volby nebo vyžadují více kroků. To, co říkáte, podporujte vhodnými gesty a výrazem.
- Mluvte klidně, nižším tónem hlasu, pokuste se vyloučit z prostředí rušivé prvky (hluk, ostré světlo, stíny, a jiné) a udržujte doma stálé prostředí.
- Používejte hojně nonverbální vyjadřovací prostředky, např. jemný dotyk, držení za ruku po vyjádřeném souhlasu nemocného. Využívejte všechny jeho smysly.
- Bez ohledu na to, jak se váš blízký chová, jednejte s ním jako se sobě rovným.
- Reaguje-li váš blízký negativně, vyhněte se domluvám, nepřete se a nepřesvědčujte.
- Pokud blízkému nerozumíte, všimněte si jeho řeči těla a výrazu tváře, co dělá, kam se dívá, a pokuste se mu porozumět. Zkuste mu pomoci i tím, že vyslovíte dané slovo a počkáte na reakci, možná se nemocnému podaří myšlenku dokončit.
- Nechte nemocného, ať dělá věci sám, dokud může. Pokud si nemůže vzpomenout, začněte aktivitu sami a dovolte mu, aby aktivitu převzal.
- Poznejte a využijte všech jeho zbývajících dovedností a schopností myšlení (Glenner et al., 2012, s. 44-48; Zgola, 2003, s. 72-81).

## 7.5 Problémové chování nemocného

V průběhu choroby musíte počítat se vznikem problémového chování u svého blízkého v důsledku organických mozkových změn, poruch kognitivních funkcí, nedostatečného souladu mezi potřebami nemocného a schopností okolí jeho potřebám vyhovět, dále v důsledku tělesného onemocnění, bolesti či vlivem léků, nebo důsledkem nedostatečné či nadměrné zevní stimulace (nuda, nadměrný ruch, atd.).

Problémové chování zahrnuje změny nálad, neklid, agresi, bránění se péči, psychózy, deprese, delirium a další. Důležitá je prevence vzniku problémového chování, zahrnující:

- správný přístup k nemocnému – přistupujte k němu pomalu, dodržujte oční kontakt, mluvejte jednoznačně a klidně, s nemocným se nehádejte, zajistěte bezpečné okolí,
- úprava prostředí – dostatek prostoru, označení dveří čitelným nápisem, na viditelném místě kalendář a hodiny, dostatečné osvětlení, klidné prostředí,
- vhodný program – nemocný potřebuje pravidelný režim přizpůsobený svým potřebám a možnostem. Důležité je do denního režimu zapojit péči o sebe sama, společenské kontakty, pracovní a zájmové aktivity, psychoterapii, tělesnou aktivitu (např. procházka s nemocným), (Franková et al., 2011, s. 47-48).

### Co dělat, pokud se přece jen problémové chování objeví?

- Bloudí, odchází z domova – společné procházky, zamknutí dveří, schování klíčů.
- Je neklidný, nervózní, podrážděný – ujistěte nemocného, že je vše v pořádku, nabídněte nějakou činnost, buďte trpěliví.
- Apatie, deprese, nezájem – vhodná je reminiscenční terapie.
- Podezírání vás nebo obviňování – odved'te pozornost na jiné téma, nabídněte činnost.
- Brání se péči – buďte trpěliví, klidní, rozvíňte příjemné téma.
- Má halucinace – ujistěte ho, že je v bezpečí, mluvejte klidným hlasem, odved'te pozornost jinam (Franková et al., 2011, s. 56).
- Je agresivní – nediskutujte a nenapomínejte, snažte se přijít na zdroj problému a ten odstraňte. Držte si rozumný odstup, mluvejte na nemocného klidně, zeptejte se, co od vás žádá. Nechte ho mluvit a pohybovat se. Další možností je odejít na chvíli pryč.

- Pokud nic nepomáhá, poraďte se s lékařem, který může předepsat léky na zklidnění (Buijssen, 2006, s. 76-77).

## 7.6 Bezpečí a vhodné prostředí pro nemocného

Nemocí poškozená paměť a chybný úsudek mohou nemocného přivést do nebezpečných situací. Také pohybový a svalový systém postupně ochabuje a nemocnému hrozí více pády a následně upoutání na lůžko. Nemocný proto musí být neustále pod dozorem a naším úkolem je těmto nebezpečným situacím předcházet. Co můžeme udělat?

- Zajistěte zámky dveří a oken, např. alarmem, zvonkem, vrzající dveře, abyste věděli o pohybu vašeho blízkého, aniž byste mu v něm bránili. Zajistíte tak, že nikde neodejde a nezatoulá se vám. Také schovejte klíče.
- Pokud nemocný bydlí v patře, sestěhujte ho do přízemí, pokud to lze.
- Odstraňte prahy, zamezte přístupu na schody, odstraňte nepřipevněné koberečky a předložky, elektrické kabely v cestě, zvlněné okraje koberců.
- Umístěte madla v koupelně a na WC, zajistěte nízkou vanu se sedátkem. Nejlepší volbou však je sprchový kout se sedátkem uvnitř a s bezbariérovým přístupem.
- Uspořádejte nábytek tak, aby nepřekážel v cestě a odstraňte viklající se židle.
- Zajistěte dostatečné osvětlení, nejlépe světla s automatickým zapnutím.
- Zamezte nemocnému přístup k saponátům, chemikáliím, také k lékům. Nebezpečné věci zamkněte, skříňky opatřete dětskými pojistkami, také zabezpečte dílnu a garáž.
- Zajistěte vypínače sporáku bezpečnostními krytkami, vypínejte přívod elektřiny. Elektrické zásuvky zabezpečte plastovou záslepkou (Glennner et al., 2012, s. 78-83; Zgola, 2003, s. 141-143).
- Lůžko ležícího – důležitá přístupnost ze tří stran a postranice zamezující vypadnutí z postele. Možné zapůjčení nebo zakoupení polohovacího lůžka, vhodné pořídit antidekubitární matraci proti vzniku proleženin. Důležitý pohyb v rámci lůžka – např. polohování (co 2 hod.) a pohyb při běžném ošetřování slouží zároveň jako rehabilitace a zamezuje vzniku proleženin (Halová, 2007c, s. 40-41).

## 7.7 Výživa nemocného

Demence je energeticky velmi náročná choroba a i při zvýšeném příjmu potravy, nemocní hubnou až kachektizují. Nutné je dbát na pitný režim, neboť nemocní nemají pocit žízně a sami se nenapijí (Holmerová, Jarolímová, Suchá et al., 2009, s. 113).

S rozvojem choroby dochází k omezení samostatného stravování, časem se objevují poruchy polykání a nemocného je potřeba krmít, aby se zachoval jeho dobrý nutriční i funkční stav (Franková et al., 2011, s. 59).

- Nemocného vždy při jídle hlídejte, hrozí aspirace, až udušení, komplikací může být i aspirační pneumonie. Vyhněte se proto drobným kouskům (např. rýže, kukuřice).
- Zajistěte pravidelnou, čerstvou a měkkou stravu, plnou vitamínů a minerálů.
- Podávané jídlo i pití by mělo mít vhodnou teplotu – nemocný necítí teplo ani chlad.
- Klidně mu dovolte, aby se najedl sám, pokud je toho schopen – např. malá uchopitelná sousta do ruky – takto ho zároveň i aktivizujete, nespěchejte na něj.
- Pokud nemocného krmíte, zajistěte jeho polohu do sedu či polosedu.
- Podávejte menší sousta a malé doušky tekutiny, nejlépe čajovou či dětskou lžičkou.
- Pokud se nemocnému těžce polyká, podávejte kašovitou či mixovanou stravu. Tekutiny zahušťujte do kašovité konzistence (např. pomocí přípravku Protifar), vhodný je také sipping (popíjení tekutých nutričních přípravků, např. Nutridrink).

Při závažných poruchách polykání specialisté doporučují zavést nasogastrickou sondu či PEG. Tato možnost by však měla být jen přechodným opatřením, neboť pacientovi přináší diskomfort a právě příjem jídla zůstává poslední aktivitou a prožitkem nemocného (Holmerová, Jarolímová, Suchá et al., 2009, s. 113-116; Franková et al., 2011, s. 59).

### Co dělat, když odmítá jídlo a pití?

- Pokud to jde, nemocného pravidelně važte, abyste se ujistily, že je jeho váha stejná a výživa je dostatečná.
- Oschlé sliznice, snížený kožní turgor a pokles krevního tlaku je známkou dehydratace - aktivně vybízejte k pití, volte rozmanité nápoje a jeho oblíbené pití.
- Důležitý je pravidelný stravovací režim, vhodné je jíst společně.



- Příjem potravin může být ovlivněn vzhledem stravy, jeho chutí a úpravou, prostředím, ve kterém se stravujete, bolestí nemocného, nevhodnou zubní náhradou, také vlivem léků (Petr, Marková et al., 2014, s. 196).

## 7.8 Hygiena a vyprazdňování nemocného

Inkontinence moči je jeden z projevů demence, tudíž s ní musíme počítat. Důležité je však vždy pátrat po příčině, nemusí ji totiž způsobovat pouze demence a komplikací bývá často infekce močových cest. Problémy u žen konzultujeme s gynekologem a problémy u mužů s urologem. Také se objevuje inkontinence stolice. Důležité je nastavit pravidelný režim vyprazdňování, zajistit dostatečnou hygienu nemocného a vhodné pomůcky.

- Návyk na toaletu co 2 – 3 hod., vhodné volné oblečení pro rychlé svlečení.
- Močení by mělo probíhat hned ráno po probuzení, také vždy před a po jídle – vhodná je toaletní židle co nejbliže k lůžku, nebo močová láhev či podložní mísa.
- Toaletu a koupelnu pro nemocného řádně označte např. velkým nápisem, dveře se mají dát snadno otevřít, mísa zvýšená, vana snižená, nejlépe však sprchový kout a bezbariérový přístup, madla k uchycení, dostatek světla a prostoru.
- V hygieně nemocného podporujte, zajistěte pomůcky na dosah ruky, v případě potřeby na něj dohlížejte a dopomáhejte mu (Holmerová, Jarolímová, Suchá et al., 2009, s. 109-112; Marková, Venglářová, Babiaková, 2006, s. 205).
- Ležící nemocný – používejte pomůcky proti inkontinenci (plenkové kalhotky, plenky či vložky) - předepíše je obvodní lékař či urolog. Vhodné pořídit gumovou podložku proti promočení matrace a nafukovací vaničku na mytí hlavy. Nejlépe provádět celkovou ranní hygienu za pomoci další osoby, vhodná teplota vody. Nejprve horní, poté dolní polovina těla, genitál nakonec. Při ošetřování vždy myslete ve stylu: „Jakým způsobem bych se umyla já?“ a dle toho k nemocnému přistupujte a ošetřujte ho (Halová, 2007c, s. 41).

Inkontinence stolice je častou příčinou neklidu. Proti zácpě je vhodná potrava s dostatkem vlákniny a vody (ovoce, zelenina), také dostatečný pohyb. Pokud nic nepomáhá, poradte se s lékařem a laxativa používejte na posledním místě – mají často vedlejší účinky.

Důležitá je snaha o zachování co nejvyšší míry kontinence u nemocných, neboť většina pacientů si neuvědomí svou potřebu včas a na správném místě. Tuto skutečnost můžou brát jako prohru, stydí se, poté můžou být plačtiví, neklidní až agresivní. Měli bychom se proto snažit chovat co nejtaktněji, neboť za to nemohou (Holmerová, Jarolímová, Suchá et al., 2009, s. 109-112; Marková, Venglářová, Babiaková, 2006, s. 205).

## 7.9 Kam se můžete obrátit pro pomoc?

- Pečovatelská služba – zajišťuje základní péči o člověka a jeho domácnost.
- Asistenční služba – pomáhá klientovi při běžných úkonech, ale neprovádí je za něj.
- Domácí péče neboli agentury Home Care – praktický lékař může nemocnému předepsat péči od zdravotních sester z agentur domácí péče přímo do jeho domu. Služba je hrazena ze zdravotního pojištění.
- Nemocnice následné péče – nemocní umístování na přechodnou dobu tří měsíců, z důvodu změny zdravotního stavu, než se najde jiné řešení či umístění, nebo z důvodu rekonvalescence a následného návratu domů.
- Rehabilitační zařízení – přechodná péče zaměřená na rehabilitaci.
- Respitní či odlehčovací pobyt – přechodná péče o nemocného je zajišťována v rámci sociálního zařízení, kdy pečující není schopen po určitý čas zajistit sám péči nemocnému (např. z důvodu služební cesty, dovolené, pobyt v nemocnici).
- Denní centra, stacionáře – sociální služby zajišťují seniorům denní pobyt v prostředí, které je aktivizuje a umožní tak chvilkový odpočinek pro pečující.
- Domovy seniorů se zvláštním režimem,
- Gerontopsychiatrická oddělení (Mahrová, Venglářová et al., 2008, s. 113-114).

### Užitečné kontakty a internetové odkazy jsou například:

- Česká Alzheimerovská společnost, Šimůnkova 1600, 182 00 Praha 8,
- [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz), [www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz), [www.pecujdoma.cz](http://www.pecujdoma.cz), [www.pecujici.cz](http://www.pecujici.cz),
- <http://iregistr.mpsv.cz> – Registr poskytovatelů sociálních služeb,
- [www.domaci-pece.info](http://www.domaci-pece.info) – Národní centrum domácí péče České republiky,
- [www.caritas.cz](http://www.caritas.cz) – Charita Česká republika, (Regnault, 2011, s. 118).

## **PRAKTICKÁ ČÁST**

## 8 METODICKÝ PRŮZKUM

### 8.1 Cíle a podcíle práce

Cíl č. 1: Zjistit, jaká jsou základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.

Cíl č. 2: Zjistit, jaký je dopad na kvalitu života rodiny pečující o seniora s Alzheimerovou chorobou doma.

Podcíl č. 1: Zhodnotit, zda je pro seniora s Alzheimerovou chorobou péče v domácím prostředí tou nejlepší variantou, kterou mu můžeme nabídnout.

### 8.2 Průzkumná metoda

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala kvalitativní metodu průzkumu, a to rozhovor. Otázky pro rozhovor jsem si stanovila podle zaměření bakalářské práce a následně konzultovala s vedoucí mé práce. Rozhovor je tvořen 18 - ti otázkami otevřeného typu. Jako kritérium pro svou práci jsem si zvolila rodiny, které pečují o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou doma, a to minimálně po dobu jednoho roku.

Celkem jsem absolvovala pět rozhovorů v pěti rodinách v období od 17. února do 2. března. Rozhovory se konaly doma u vybraných rodin, a to vždy po domluvě s nimi. Vybrané rodiny jsem částečně znala, proto jsem měla jistotu, že mi rozhovory poskytnou. Po domluvě s respondenty jsou uvedené odpovědi anonymní, pro přehlednost jsou k respondentům přiděleny iniciály. Rozhovory jsem nahrávala pomocí mobilního telefonu, aplikací diktafon, a to po osobní domluvě s rodinami a po jejich písemném schválení.

Rozhovory nejsou autenticky přepsány z důvodu porozumění osobní zповědi rodin čtenářem a zachování anonymity rodin, jsou však zaznamenány skutečné informace, které se vztahují k zadání a k cílům bakalářské práce. Odpovědi k jednotlivým otázkám jsou vloženy do tabulek a pod každou tabulkou je napsáno shrnutí, tedy výsledné zhodnocení odpovědí rodin. Zhodnocení cílů je uvedeno na základě odpovědí respondentů v kapitole 10 Diskuze.

### 8.3 Charakteristika respondentů

První rozhovor probíhal u paní I. v jejím domě. Paní I. se starala o svou maminku s Alzheimerovou chorobou po dobu dlouhých 10 - ti let. V této době sledovala postupný vývoj nemoci a zhoršující se zdraví své maminky. Maminka paní I. bohužel před dvěma lety zemřela. Pro paní I. to bylo velice těžké období, a až do této chvíle se z této těžké situace dostává. Rozhovor byl z tohoto důvodu krátký, odpovědi byly stručné. Za rozhovor jsem paní I. velmi vděčná, neboť jsem viděla, jak je pro ni vzpomínání bolestivé.

Druhý rozhovor se konal u rodiny H. v jejich domě. Rodina H. se stará o nemocného dědu s Alzheimerovou chorobou bezmála 5 let. Před 5 – ti lety jim děda utekl z domu a tehdy si začali uvědomovat, že s ním není něco v pořádku. Rozhovor mi poskytla vnučka nemocného pana H., která se s velkou ochotou zapojuje do péče o svého dědečka. Paní H., manželka nemocného, se od rozhovoru omluvila, neboť je to pro ni velmi těžké období a nedokáže se stále s touto situací vyrovnat a nemoc manžela přijmout.

Třetí rozhovor se konal u paní Č. v jejich domě. Paní Č. se o svého manžela stará již rok a půl, ale změn v jeho chování si všimla již před 4 lety. Nemoc manžela přijala okamžitě, protože se s nemocí setkala již dříve, a to u své tchýně, o kterou se starala po mnoho let. Rozhovor byl velmi příjemný a přínosný, a paní Č. za něj mnohokrát děkuje.

Čtvrtý rozhovor probíhal u paní Š. v jejich domě. Paní Š. se stará o svého nemocného otce, pana P., zhruba 5 let, z toho 2 roky je pan P. upoután na lůžko. S nemocí otce se paní Š. smířila a šlo poznat, že se o něj stará s co největší péčí a láskou. Paní Š. mi svěřila mnoho pikantních zážitků s jejím otcem, které jsem v práci použila do podkapitoly 10.3.

Pátý rozhovor mi poskytla paní M. v jejich rodinném domě. Paní M. se s láskou stará o svoji tchýni, za pomoci manžela, přes jeden rok jako o ležáka. Již před 3 lety si však všimli, že s tchýní není něco v pořádku, neboť začala zapomínat, a to zejména v aplikaci inzulínu. Paní M. si domluvila pouze odpolední směny v práci, aby mohla svou tchýni dopoledne obstarat, dokud se z práce nevrátí její manžel, syn nemocné. Paní M. se velmi o vše zajímala a po rozhovoru jsem jí ukázala pár figlů z mé vlastní ošetrovatelské praxe.

## 9 ZPRACOVANÉ ROZHOVORY S RODINAMI PEČUJÍCÍMI O SENIORA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU DOMA

V této části práce jsou zaznamenané odpovědi pečujících na pokládané otázky. Jelikož vybraní respondenti odpovídali ve většině případů za celou rodinu, z tohoto důvodu jsou i takto pojata následující shrnutí.

**Tab. 1. Jak dlouho doma pečujete o seniora s Alzheimerovou chorobou?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	10 let
Č. 2	necelých 5 let
Č. 3	1,5 roku
Č. 4	5 let
Č. 5	více jak 1 rok

**Shrnutí:** Vybrané rodiny se staraly o své blízké nejméně po dobu jednoho roku, až po nejdelší dobu, 10 let. Průměrná doba péče u vybraných rodin celkem vychází na 4,5 roku.

**Tab. 2. Kdy jste si poprvé všimli, že je s Vaším blízkým něco v nepořádku?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Když umřela prababička a děda, v roce 2003.
Č. 2	Před 5 -ti lety.
Č. 3	To už šlo od té sedmdesátky. Nyní má 74 roků.
Č. 4	Před 5 -ti lety.
Č. 5	2 roky před tím, než začali aktivně pečovat.

**Shrnutí:** Pečující rodiny si příznaků Alzheimerovi nemoci všimly u svých blízkých vždy až po delší době od propuknutí nemoci. Když začaly rodiny poté vzpomínat, kdy se opravdu začala nemoc poprvé projevovat u jejich blízkých, zjistily, že už to bylo dlouho předtím, i několik let, než byla Alzheimerova choroba u jejich blízkých diagnostikována.

Tab. 3. *Jak se nemoc začala projevovat?*

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Babička přestala mít zájem o věci, které dřív dělávala, začala zapomínat drobnosti, začala si vymýšlet.
Č. 2	Začal se vracet do dětství, zapomněl, vlastně nevěděl, jak se jmenuje, přestal se úplně podepisovat.
Č. 3	Předtím dělal hasičům a fotbalistům pokladníka, už jsem mu musela pomáhat, protože v tom měl stále nějaké chyby a pořád se k tomu vracel. No teď už tak ten rok, co nepozná dceru ani syna, on vůbec nikoho jménem nepojmenuje. Někdy mně tyká, ale většinou vy.
Č. 4	V zimě začal chodit na trávu, vzal kosu, když neměl kosu, tak vzal hrabě, lopatu, co kde popadl, že on musí na trávu. Kdysi se i ztratil tady za humny, tak ho šel manžel hledat. Nejpřednější bylo kolo, už když jel, tak se nepodíval přes silnici, jestli něco jede, nebo nejede, to pro něho neexistovalo. Auto neměl, to se mu ztratilo, koně hledal. Včely nám krmil trávou, jablky. A do hrnce čural. To ještě věděl, že se mu chce, ale kde šel, tam to bylo. A králíkům kvas dával.
Č. 5	Už nemohla sama vařit na plynovém sporáku nebo sama si dřív píchala inzulín, tak teď už na to zapomínala nebo se píchla dvakrát nebo vůbec. Začala být taková zvláště ospalá a přestala už, jak třeba ráda pekla nebo něco, tak to už vůbec, nezájem. A kdysi mi říkali kamarádky babičky, že ji potkaly na přechodu, ještě jak chodila, tak z rázu se zastavila a z půlky se vrátila a zůstala stát. Podle nich nevěděla, kde má jít, tak ji musely dovézt domů.

**Shrnutí:** Prvním projevem Alzheimerovi choroby u nemocných blízkých byla vzrůstající zapomnětlivost a změna osobnosti. Činnosti, které dělali dříve běžně a rádi, je najednou přestali zajímat a nedokázali je dělat nadále správně, bez chyb. Vzhledem ke zhoršující se paměti, si nemocní často začali vymýšlet, nechtěli si přiznat svou chybu a lhali své rodině. Postupně zapomněli jména svých blízkých, dnes svou rodinu nepoznají vůbec. Také si už nedokázali uvědomit potřebu vyprázdnění, objevila se u nich dezorientace ve známém prostoru, neustále hledali nějaké věci.

**Tab. 4. Jaké kroky jste učinili, abyste zjistili, co se s Vaším blízkým děje?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Upozornila jsem ošetřující lékařku.
Č. 2	Zavolali jsme jeho obvodní lékařce.
Č. 3	Šli jsme k paní doktorce. Poslala ho do Zlína na nukleární jednotku, potom k psychiatrovi a neurologovi. K psychiatrovi chodíme dodnes.
Č. 4	Šli jsme k paní doktorce, ta nás potom poslala k psychiatrovi.
Č. 5	Navštívili jsme obvodní lékařku. Poslala nás k neurologovi a k psychiatrovi.

**Shrnutí:** Příbuzní se nejprve obrátili na obvodní lékařku jejich blízkého, a ta je poslala nejprve buď k neurologovi či k psychiatrovi. Někteří nemocní absolvovali i vyšetření na nukleární jednotce, tedy na oddělení nukleární medicíny ve Zlíně.

**Tab. 5. Věděli nebo slyšeli jste o této chorobě něco již dříve nebo jste se s ní setkali poprvé?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Ano, věděla.
Č. 2	Ano, slyšeli jsme o tom dříve. Dědův děda nebo praděda měl stejnou nemoc, takže je to asi dědičné.
Č. 3	Věděla, protože jeho maminka to měla také.
Č. 4	No, nevěděli. Ale ono je to asi dědičné, protože jeho sourozenci to měli, ale umřeli brzo, tak se to nevědělo, a teď jedna sestřenice to má.
Č. 5	Jenom tak z doslechu nebo z televize.

**Shrnutí:** Skoro všechny rodiny o Alzheimerově chorobě slyšely ještě před propuknutím nemoci u jejich blízkého, a to buď z médií či z vlastní zkušenosti. Pouze jedna rodina se o této nemoci začala dozvídat až poté, co byla diagnostikována jejich blízkému. Poté tato rodina začala pátrat a zjišťovat, že se Alzheimerova choroba u nich v rodině vyskytovala již dříve a vyskytuje se nadále.



**Tab. 6. V jaké časové posloupnosti nemoc postupovala?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Pomaleji. Postupem 10 - ti let se to zhoršovalo, až byla úplně nesamostatná.
Č. 2	Zhruba po půl roce se to vždycky zhoršovalo.
Č. 3	Tam to šlo tak pomalu na začátku.
Č. 4	Napřed sháněl jenom to kolo, to jsme mu potom museli schovat, když už přes tu silnici jezdil, aby něco nevyvedl. A bral ty prášky na hlavu. A potom se ta nemoc rozjela rychle.
Č. 5	Ze začátku pomaleji, ale zhoršovalo se to potom hodně jako.

**Shrnutí:** Podle uvedených odpovědí se období, kdy docházelo ke zhoršení zdravotního stavu, postupně zkracovalo. Jedna rodina odpověděla, že zhruba co půl rok nastávaly změny u jejich blízkého.

**Tab. 7. Kdy jste poprvé navštívili odborníka?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Asi po 3 letech od začátku, tedy v roce 2006. Babička byla u psychiatra a u neurologa, dále na nukleární jednotce ve Zlíně.
Č. 2	Před 5 – ti lety.
Č. 3	Před rokem a půl.
Č. 4	Před 5 – ti lety.
Č. 5	Před 2 lety.

**Shrnutí:** Většina rodin navštívila odborníka se svým blízkým až po nějaké době od propuknutí Alzheimerovi choroby. Hlavním popudem k návštěvě lékaře byla zhoršující se zapomnětlivost jejich blízkých, která se vymykala normálu. Tudíž žádná z rodin nezačala řešit situaci ihned v počátečním stádiu onemocnění.

**Tab. 8. Jak Váš blízký reagoval na návštěvu odborníka? Jak spolupracoval?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Nechtěla si přiznat, že jí něco je. Nespolupracovala, v žádném případě.
Č. 2	To bych řekla, že kupodivu na ni reagoval dobře. Nechal si od ní udělat úplně všechno.
Č. 3	Spolupracoval, na ně zlý nebyl, na ně ne, ale zkrátka jim toho moc neřekl. Teď už neodpovídá vůbec, protože neví nic.
Č. 4	Nechtěl žádné doktory, v životě k nim nechodil. Pak si ale zlomil krček, to jel bez řečí, to se nechal sanitkou dovézt.
Č. 5	Ona spolupracovala, i teď celkem spolupracuje, když je při takovém vědomí. Sice se nechtěla smířit s tím, že jsme jí třeba vypnuli sporák nebo tak, ale my už jsme říkali, to už nejde tak dělat, tak potom nakonec se všim souhlasila a pak jsme začali jezdit po těch doktorech.

**Shrnutí:** Dvě rodiny z pěti uvedly nespolupráci jejich blízkých s lékaři, neboť jeden nemocný pán nebyl zvyklý navštěvovat lékaře vůbec a jedna paní si nechtěla přiznat, že jí něco je. Další tři rodiny uvedly příznivou reakci jejich blízkých na lékaře s tím, že si od lékařů nechali udělat cokoliv, ale vzhledem k jejich rozvíjející se nemoci, už nebyly schopni s lékaři zcela spolupracovat a zodpovídat jejich dotazy.

**Tab. 9. Prováděl lékař – specialista nějaké testy? Jaké? Pamatujete si, jak první testy dopadly?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	U testů jsem nebyla, byla jsem v čekárně, babička byla s doktorem sama. Dělala pouze test, myslím, že se jmenoval MMSE. Výsledek byl 13 bodů ze 40 bodů z testu u psychiatra.
Č. 2	To nevím.
Č. 3	Pokaždé se ho lékař vyptává, ale jinak o žádných testech nevím, že by s ním dělal. Ale bodové ohodnocení mívá vždycky.
Č. 4	Psychiatr se ho akorát ptal, který je rok, kdy se narodil, kolik má let, který je prezident. Jinak mu nedával žádné testy, jenom ty čtverce mu

	ukazoval, ať nakreslí.
Č. 5	To nevím.

**Shrnutí:** Dvě rodiny z pěti o žádných testech nevěděly, nepamatovaly si na ně. Další dvě rodiny si pamatovaly pouze na otázky, které lékař kladl jejich blízkým. Pouze jedna paní uvedla, že její maminka dělala test MMSE, tedy Mini-Mental State Examination, z kterého získala 13 bodů.

**Tab. 10. Jaký jste po propuknutí nemoci doma nastavili režim? Museli jste něco změnit? - (Zakoupení pomůcek, úprava prostředí, dohled na nemocného, apod.)**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Postupem času zajistit pomůcky, pleny, podložky. Musela jsem odstranit kliky z oken, schovat klíče. Babičku jsem postupem času začala zamykat, protože bych se jinak nedostala do domu.
Č. 2	Otec odšrouboval prahy, aby se dalo lépe přejet s dědou na pojízdném křesle. Jinak babička hlídá dědu 24 hodin denně, takže je s ním pořád. Když někde odejde, padne to na nás. Ale vždycky tady někdo je.
Č. 3	Ke koupelně jsme udělali záchod, sprchový kout, aby se tam dostal manžel i s vozíkem, kdyby náhodou, i sníženou vanu se sedátkem. Prahy máme nízké a místo dláždění jsme dělali plovoucí podlahu. Jinak manžel bere léky, ráno lék Miraclyde a večer Zememen.
Č. 4	Nic, akorát jsme všechno zamykali, schovávali. Postel máme půjčenou od známého a ty podušky proti proleženinám, to jsme si koupili. To krmení, dobře dvě, dvě a půl hodiny trvá.
Č. 5	Babičku krmím, ale když je pevné jídlo, tak jí to schválně dám do ruky, ať zkusí jíst sama. Během roku byla víckrát v nemocnici a potom ležení tam špatně chodila, už ani neustojí. Dáváme ji sedět, protože nechci, aby pořád jenom ležela. Máme takovou židli s opěrkami a pasuje zároveň stolu, tak jí přisunu a sedí. Jinak tak tragické to nebylo, protože my bydlíme nahoře, ona bydlí dole. Nejtepleji má v obýváku, tak jsme ji soustředili hlavně tam. Jelikož už sama nepřejde, tak je pořád v jedné místnosti.

	<p>Jinak dole byla vana, ale ona už je taková nestabilní, tak jsme tam udělali jen sprchový kout. Ale stejně to sprchování, to je hrůza, tak ji raději často umývám u stolu a na té židli.</p> <p>Jinak kdysi nám ji vrátili z nemocnice a to celé noci křičela, ale pak jí dali léky, tak se to naštěstí spravilo.</p>
--	---

**Shrnutí:** Rodiny uváděly zejména pořízení hygienických pomůcek (např. pleny, podložky) a úpravu prostředí a terénu v jejich domě na bezbariérový, pro lepší přístup a manipulaci s jejich blízkými (např. úprava koupelny, odstranění prahů). Rodiny také musely vše schovat a zamknout, aby si jejich blízcí neublížili. Dále rodiny uváděly například, že své blízké musí hlídat 24 hodin denně, že je musí krmit, protože bez jejich pomoci by se sami nenajedli, a také zmiňovaly, jak důležité jsou psychiatrické léky pro jejich blízké, neboť bez léků by byla péče pro rodiny ještě náročnější a složitější.

**Tab. 11. Kdo pečuje o nemocného?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Pečovala jsem hlavně já, dcera nemocné.
Č. 2	Hlavně babička, a když nemůže ona, tak jí pomůžeme mi. Pomáhá celá rodina.
Č. 3	Hlavně já, tedy jeho manželka, a snacha mi hlavně pomáhá, jinak celá rodina a někdy přítelkyně vnuka. To se nedá, na jednoho je toho strašně moc.
Č. 4	Tak hlavně já, dcera. Jinak pomáhá moje dcera a manžel.
Č. 5	Oba dva musíme, já s manželem. A když jedeme někde pryč, tak to přijede manželova sestra a musí tady přespat. Nebo někdy jsou děti doma, tak ji nakrmí třeba.

**Shrnutí:** O nemocné pečovaly zejména nejbližší osoby nemocných, kteří mi poskytli rozhovory. Jinak se ve všech případech snažila zapojovat celá rodina, ale jako hlavní pečující byl vždy jeden člověk.

**Tab. 12. Nechali jste si pomoci a poradit od jiných lidí? - (Charita, známí se stejným problémem, Alzheimerova společnost, a jiné).**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Ano, nechala jsem si poradit od sousedky, která pečovala taky o matku s Alzheimerem.
Č. 2	Ne, babička to odmítá. Pomáháme jí jen my.
Č. 3	Ne, protože jsme tuto nemoc v rodině už měli, tak jsem toho věděla dost, že to není jednoduché, že je to špatné.
Č. 4	Od doktorky a od charity.
Č. 5	Ve všem mi pomáhá švagrová. Ona pracuje v domově důchodců, tak mi vždycky radila, co vše si musím sehnat, a říká mi, co bude následovat.

**Shrnutí:** Rodiny získaly informace nejčastěji od svých známých či od lékaře. Některé rodiny nemoc znaly už z dřívějšíka, tudíž informace nepotřebovaly.

**Tab. 13. Požádali jste o Příspěvek na péči? Pokud ano, byl nemocnému přiznán?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Ano, byl nám přiznán.
Č. 2	Požádali jsme a byl přiznán, ale v jaké výši, to netuším.
Č. 3	Ano, žádali a byl přiznán. Ne v plné výši, ale byl.
Č. 4	Požádali a byl přiznán.
Č. 5	Ano, byl přiznán.

**Shrnutí:** Všechny rodiny o příspěvek na péči požádaly a byl jim přiznán.

Tab. 14. *Půjčili jste si nějakou kompenzační pomůcku (lůžko, chodítko, atd.)?*

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Ne, měla vlastní klozet a berle. To bylo na poukazy, které vystavila paní doktorka. Jinak nic.
Č. 2	Zapůjčili jsme mu chodítko a pojízdnou židli s WC. Postel jsme později zakoupili, protože ta byla úplně nedostatkové zboží.
Č. 3	Zatím spí na svojí posteli, pouze mu do ní kupuji gumové podložky, na to dávám deku a nastříhané prostěradlo, abych nemusela pořád prát celou postel.
Č. 4	Lůžko, chodítko, pleny máme. Vozíček na sprchování jsme si koupili na předpis, zbytek se doplácelo.
Č. 5	Z charity jsme zapůjčili postel nemocniční, platíme měsíčně 350 korun a je to na takové to ruční vytahování. Je to hodně namáhavé, tak teď máme objednanou elektrickou postel na ovládání za 500 korun měsíčně, už jsme v pořádku. Ta elektrická bude lepší, že bude mít z obou stran i ty zábrany, aby babička nevypadla. Chodítko máme půjčené, ale to už vrátíme, protože ho nepoužíváme. Pleny nám jinak píše doktorka, určitý počet na 3 měsíce. V obýváku máme ještě klozet, ten máme půjčený z rodiny.

**Shrnutí:** Rodiny si zapůjčily hlavně postel, chodítko a pojízdné křeslo, a to nejčastěji přes charitu. Některé kompenzační pomůcky si však museli zakoupit, zejména postel, jelikož nebyla k dostání a některé pomůcky mají své již z dřívější doby.

**Tab. 15. Jak se péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou doma podepsala na kvalitě Vašeho života? Žijete jako dříve nebo se něco ve Vašem životě změnilo?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	Všechno, žádný volný čas.
Č. 2	Řekla bych, že babička je daleko víc unavená, než byla předtím. Byla zvyklá pravidelně vařit obědy, to už teď nedělá, protože na to nemá čas, tak jim obědy dováží z vývařovny. U nás je to vše jinak stejné, smířili jsme se s tím, jen babička se s tím nechce smířit.
Č. 3	Už je to všechno na nic. Nikde nemůžu jít. Říkala jsem si, pojedeme párkrát do lázní, ale už přestalo všechno, nemůžu nikde odejít.
Č. 4	Nemůže si člověk jen tak odejít, nebo odjet. Pořád tu někdo musí být, a když někde chceme odjet, tak tady musí být dcera nebo sestřička z charity.
Č. 5	<i>Řekla bych, že je to náročné tím, že kdybych byla jenom s ní doma, kdybych nebyla v té práci, tak by to asi nebylo tak náročné. Ale teď mi to přijde dost náročné na čas, protože vlastně toho půldne musí člověk opravdu ještě kolikrát letět třeba k doktorce, nakoupit, teď babičku třikrát krmit od rána, přebalovat. Jako na ten čas mi to přijde dost náročné i ta psychika, všechno. Člověk je potom nervózní. Dá se to jako zvládnout, ale je to dost. To je jediné štěstí, že manžel pomůže, protože kdyby on nepomohl, tak by to nešlo, abych to dělala při práci. Jsem ráda, že pomůže, přece jen je to jeho maminka, tak by to bylo špatné, kdyby se nechtěl starat, ale jako málokterý chlap přebaluje vlastně svoji matku.</i>

**Shrnutí:** Pečující převážně uváděli, že přišli o svůj osobní život. Nemají žádný volný čas, neustále musí svého blízkého hlídat, aby nic nevyvedl, aby se mu nic nestalo.

Tab. 16. *Pokud se něco změnilo, jak jste se s touto situací vyrovnali?*

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	(Pozn. U této otázky paní I. nebyla schopna odpovědět, v očích jsem jí zahlédla slzy, proto jsem raději přešla na další otázku z rozhovoru).
Č. 2	<i>Tak zase si říkáme, že jsou daleko horší věci, než je toto. Vyrovnali jsme se s tím.</i>
Č. 3	<i>No, akorát nyní pojedou k sestře. A v loni jsme byli v lázních, ale to byla s námi i snacha se zetěm. Bez zetě bych to nezvládla, vzal si dědu na starost, abych si taky odpočinula, ale stejně jsem dědu měla pořád na pokoji. No a při jídle, on má takové nešvary někdy, to se nehodí s ním chodit nikde. On začne jíst, a když se mu to nelíbí, vytáhne zuby a dá je zrovna na talířek do jídla.  <i>Jinak když jdu třeba do obchodu, tak to zamknu všechny dveře, ale kuchyň, obývací, i koupelnu mu nechám. Já se snažím vrátit rychle nebo odejdu, když je někdo doma. Všechno musím pořád hlídat.</i></i>
Č. 4	<i>Tak беру to normálně. Jako, kdyby chodil, tak to bych byla už dávno pryč. To by se člověk zbláznil.</i>
Č. 5	<i>Tak manžel se s tím smířil, ale jako špatní jsme z toho byli celkem dost, protože jsme vlastně nevěděli, co bude, ale nikdy nás nenapadlo, že bychom babičku měli dát někde do ústavu a švagrová přišla s tím, že nelze babičku dát do nějakého domova. Na to jsem jí řekla, že to nikdo ani neřekl a pokud to půjde, tak ji do domova nedáme. Ale kdyby to prostě nešlo, tak jsem říkala, ať si ji vezmou, jako švagrová k sobě domů, nebo kdyby bylo potřeba víc nějaké zdravotní péče, kterou já neovládám, tak potom ten člověk do toho domova třeba musí jít nebo do nějakého ústavu, že. Ale pokud to člověk zvládne, tak ji nikde dávat nebudeme. Tady je doma, takže by bylo dobré, kdyby doma zůstala.</i>

**Shrnutí:** Rodiny ve většině případů zmínily, že to sice bylo těžké, přijmout diagnózu Alzheimerovy choroby u svých blízkých, ale nakonec se s touto situací smířily a naučily se s ní žít. Někteří pečující také uváděli jako velký přínos pomoc od ostatních členů rodiny.



**Tab. 17. *Slyšeli jste o možnosti využívání denního stacionáře pro klienty s Alzheimerovou chorobou?***

<b>Rozhovor</b>	<b>Odpovědi respondentů</b>
Č. 1	<i>Ano, ale tady nebyl nikde přístupný. Žádný v blízkosti nebyl.</i>
Č. 2	<i>Navrhla nám to paní doktorka, zavrhli jsme to.</i>
Č. 3	<i>Teď tam chodí dvakrát týdně, no třikrát tam byl. Říkala jsem, že aspoň dvakrát týdně mezi druhé lidi, aby ještě šel, tak chodí na charitu (pozn. Charita provozuje denní stacionář). Tam chodí na čtyři hodiny.</i>
Č. 4	<i>Neslyšeli, ale to jako ne, my jsme všechno zamítli.</i>
Č. 5	<i>Ne.</i>

**Shrnutí:** Dvě rodiny o možnosti využívání denního stacionáře pro klienty s Alzheimerovou chorobou neslyšely vůbec, ostatní tři rodiny o této možnosti ví. Pouze jedna rodina tuto možnost využívá. Dva pečující během rozhovoru vyzařovali pozitivní postoj k této možnosti pomoci, bohužel jedna pečující o této možnosti dosud nevěděla, a další pečující tuto možnost neměla ve svém blízkém okolí k dispozici.

**Tab. 18. Uvažovali jste někdy o umístění svého blízkého do zařízení specializujícího se na klienty s Alzheimerovou chorobou? Jaký máte názor na péči o klienta s Alzheimerovou chorobou mimo domácí prostředí?**

Rozhovor	Odpovědi respondentů
Č. 1	<p><i>Ne, neuvažovala. Tak někomu to pomůže, kdo nechce ztratit zaměstnání a nemá jiné možnosti, tak toho využije. Tady nic takového nebylo a ani mi to nikdo nenabídl ani neporadil.</i></p>
Č. 2	<p><i>No, taťka už o tom uvažoval, protože jednu dobu ta situace byla taková, že děda nechtěl reagovat absolutně na nic. Babička z toho byla úplně vyčerpaná, jenomže potom si to zase rozmyslela, že děda nikam prostě nepůjde, že nikam ho nedá, že tam by se o něho nepostarali, že by tam zůstal jenom ležet. Nedokážeme jí to vysvětlit, ona má svoji hlavu, ona si o tom myslí svoje, protože jak ležel děda v nemocnici, tak se tam ani nenajedl, takže to její názor asi ovlivnilo.</i></p> <p><b>Jaký máte tedy názor na péči mimo domácí prostředí, na péči ve specializovaném zařízení? Neodmítáte to?</b></p> <p><i>Za moji rodinu říkám, že ano. Že by tam děda mohl jít, že by se o něho postarali, že jednak ví, v jaké situaci děda je, jak se mají zachovat, mají na to vybavení. Jenomže babička si myslí svoje, že by tam zůstal úplně ležet, a že by to byla konečná.</i></p> <p><i>Neodmítáme to, my to tak bereme, jak to je, protože jedenkrát, jestli tady babička prostě nebude, tak děda tam bude muset jít.</i></p>
Č. 3	<p><i>Zatím ne. Sice mě to navrhovali už. Už mně to navrhovala i paní doktorka, i psychiatr už teď o tom mluvil. No, jediné na nastavení léků, že aspoň na nastavení léků na měsíc. Já se zase bojím, aby on se tam ještě nepokazil. No, a tam by zůstal ležet, a už by bylo. A právě toho se bojím, protože ani babičku jsme tam nedali (tchýni paní Č.), tu jsme taky měli pořád doma.</i></p> <p><b>Co si vlastně myslíte o péči mimo domácí prostředí?</b></p> <p><i>Tak já říkám, třeba tady ten stacionář na ty 4 hodiny, aspoň tak dvakrát týdně, to je taková trošku úleva pro toho, kdo kolem něho pečuje. Že, potřeba k holičovi zajít, a aby člověk ještě aspoň trošičku žil, žil jako člověk, protože jinak by to nebylo velice možné. Jako tuto</i></p>

	<i>péči, ten stacionář, ten jako beru. Já jsem sice říkala: „Děcka, když budu taková, tak mě zrovna dejte pryč, když budu zlobit, já už stejně o tom nebudu vědět.“</i>
Č. 4	<p><i>My jsme všechno zamítli. I v nemocnici nám ho chtěli dát na LDN, protože má uřezanou jednu nohu z ucpávání cév, to jsme taky zamítli. Jako kdybych měla zdravotní problémy vyloženě nebo něco a nemohla se o něj starat, tak to už by se muselo nějak řešit.</i></p> <p><b>Jinak Váš názor celkově na péči mimo domácí prostředí, odsuzujete to nebo to berete?</b></p> <p><i>Ne, neodsuzujeme. My jsme takoví dobře naladění. Dokud to jde, tak doma. Jako o cizího člověka bych se asi nestarala.</i></p>
Č. 5	<p><i>Chvillemi mě napadá, že třeba je to úplně jedno kde je, ale asi není, protože někdy se i zasměje, usměje se, když přijde manžel. Někdy mi přijde, že prostě ví a někdy zas neví.</i></p> <p><i>Psychicky i časově je to náročné, je to těžko. Opravdu, nikdy mě nenapadlo, že by to babičku někdy potkalo, ale chci, aby byla doma, postavili si barák, tak ať je doma, ale hlavně aby se i doma dobře cítila.</i></p>

**Shrnutí:** Všechny rodiny se rozhodly, že se budou o svého blízkého starat do té doby, dokud to bude možné a dokud to budou zvládat. Péči mimo domácí prostředí berou v potaz, neodsuzují ji, ale prozatím ji všichni zavrhlí.

## 10 DISKUZE

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala téma Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí a pro zpracování vybraného tématu jsem oslovila 5 rodin pečujících o takto nemocného blízkého doma. Ve dvou případech se pečující starali o své rodiče nebo manžela, v jednom případě o tchýni.

V otázce číslo 1 jsem zjišťovala, jak dlouho rodiny doma pečují o seniora s Alzheimerovou chorobou. Tato otázka byla zásadní pro provedení průzkumu, neboť stanoveným kritériem pro provedení rozhovoru s vybranými rodinami byla péče rodin o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou minimálně po dobu jednoho roku. Stanovené kritérium, minimální péče 1 rok, bylo splněno, neboť průměrná doba péče u odpovídajících respondentů byla 4,5 roku.

Otázka číslo 18 mi nejlépe dokázala odpovědět na stanovený podcíl. Ostatní otázky se vztahovaly hlavně ke stanoveným cílům této práce, ale také jsem z nich částečně vycházela pro splnění mého podcíle.

K cíli č. 1 se zejména vztahovaly otázky č. 4, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 17.

K cíli č. 2 se vztahovaly otázky č. 2, 3, 6, 8, 15, 16.

### 10.1 Výsledky cílů a podcíle

#### **Cíl č. 1: Zjistit, jaká jsou základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.**

Nejprve si všechny rodiny začaly všimnout, že s jejich blízkým není něco v pořádku. Poté navštívily obvodního lékaře jejich blízkého, který je poslal na další vyšetření. Po různých vyšetřeních a stanovení diagnózy se začaly rodiny zajímat a informovat více o této nemoci, co je čeká a nemine, a jaké kroky mají učinit nejdříve. Postupem času se začala nemoc jejich blízkých dále rozvíjet a zhoršovat se. Rodiny se shodly, že nemoc začala nenápadně a pomalu, ale poté začala velmi rychle postupovat. Tento rozvoj nemoci jejich blízkých rodiny přinutil, aby se rozvoji nemoci přizpůsobily a nastavily doma určitý režim. Rodiny se musely rozhodnout, kdo všechno bude o jejich blízkého pečovat a zda si nechají pomoci i od cizích lidí. Rodiny také musely vše schovat a zamknout, aby si jejich blízcí neublížili a neustále je hlídat po dobu 24 hodin denně. Časem musely rodiny upravit domácí

prostředí, zejména na bezbariérový přístup v domě pro nemocné a pro lepší manipulaci s nimi. Dále musely pořídit různé kompenzační pomůcky, buď na své náklady, nebo za pomoci zdravotních pojišťoven. Rodiny si pořídily nejčastěji chodítka, pojízdné křeslo, postel a hygienické pomůcky pro nemocné, hlavně pleny a podložky do postele. Všechny rodiny si také vyřídily příspěvek na péči, který jim trochu usnadnil péči a možnost pořízení různých kompenzačních pomůcek. Pečující také pravidelně navštěvují lékaře se svými blízkými z důvodu preventivní kontroly nemocných, opětovného testování rozvoje Alzheimerovi choroby a pro předepsání léků pro nemocné.

## **Cíl č. 2: Zjistit, jaký je dopad na kvalitu života rodiny pečující o seniora s Alzheimerovou chorobou doma.**

Nejvýstižnější byly tyto odpovědi:

*„Všechno se změnilo, žádný volný čas.“*

*„Už je to všechno na nic.“*

*„Jako na ten čas mi to přijde dost náročné, i ta psychika, všechno. Dá se to jako zvládnout, ale je to dost. To je jediné štěstí, že manžel pomůže, protože kdyby on nepomohl, tak by to nešlo, abych to dělala při práci.“*

Pečující převážně uváděli, že přišli o svůj osobní život. Nemají žádný volný čas, neustále musí svého blízkého hlídat, aby nic nevyvedl, aby se mu nic nestalo. Rodiny doma musely nastavit určitý režim, prostředí domu trochu poupravit na bezbariérový terén a rozvoji nemoci jejich blízkých se přizpůsobit. Rodiny také zmiňovali, jak důležité jsou psychiatrické léky pro jejich blízké, neboť bez léků by byla péče pro rodiny ještě náročnější a složitější. Dále rodiny ve většině případů zmínili, že to sice bylo těžké, přijmout diagnózu Alzheimerovi choroby u svých blízkých, ale nakonec se s touto situací smířili a naučili se s ní žít. Pečující také uváděli jako velký přínos pomoc od ostatních členů rodiny.

**Podcíl č. 1: Zhodnotit, zda je pro seniora s Alzheimerovou chorobou péče v domácím prostředí tou nejlepší variantou, kterou mu můžeme nabídnout.**

*„Ale pokud to člověk zvládne, tak ji nikde dávat nebudeme. Tady je doma, takže by bylo dobré, kdyby doma zůstala.“*

*„Dokud to jde, tak doma. Jako o cizího člověka bych se asi nestarala.“*

Tyto odpovědi dle mého názoru mluví za vše. Rodiny ve všech případech vyzdvihli důležitost domácího prostředí pro jejich blízké. Jak se říká, všude dobře, ale doma je nejlépe. Navíc je skutečností, že starší lidé těžce snášejí změnu prostředí a hospitalizmus, zvláště pokud nejsou zcela zdraví. Další velkou pravdou je, že i ten nejlepší zdravotník nikdy nebude pečovat tak dobře o nemocného, pokud jej nezná blíže, a ani se o jeho předchozí život blíže nezajímá. Zdravotníci totiž pečují zejména o tělesnou stránku člověka, ale z důvodu nedostatku času, který můžou pro péči vynaložit, se více o psychickou stránku člověka nezajímají. Pouze člověk, který někoho zná po mnoho let a ví o něm v podstatě vše, tak může nemocnému poskytnout to, co potřebuje. Pokud se pečující naučí základní kroky v péči o nemocné, naučí se určité zručnosti a opravdu dobrovolně a s radostí pečují o svého blízkého, tak věřím, že tato péče je pro nemocné naprosto ideální.

**10.2 Další zajímavé výsledky z odpovědí respondentů**

I když v zájmu mé práce nebylo zjistit, zda je Alzheimerova choroba dědičná nemoc, ve třech rozhovorech z pěti rozhovorů mi rodiny sdělily, že v minulých generacích se tato nemoc v jejich rodinách již vyskytla. Tudíž z tohoto zjištění můžeme soudit, že na vzniku Alzheimerovi choroby se z velké části opravdu může podílet dědičnost.

Dle odpovědí rodin, se Alzheimerova choroba u jejich blízkých začala vyskytovat a projevovat nejčastěji ve věku 70 - ti let, a dále ve věku 77 a 83 let.

Během provádění mého průzkumu se mi podařilo zjistit, že dnešní rodiny jsou velmi dobře informovány o tom, co je to Alzheimerova choroba, a co pro jejich rodiny tato diagnóza do budoucna znamená. Tato informovanost je dána zejména dnešními médii a osobními zpovědi rodin, které se s touto situací setkaly.

### 10.3 Zajímavé odpovědi pečujících

*„No, a při jídle také, on má takové nešvary někdy, to se nehodí s ním chodit nikde. On začne jíst, a když se mu to nelíbí, vytáhne zuby a dá je zrovna na talířek do jídla.“*

*„To on celou noc prochodí, ale on všechno roztahuje. On mně všechny kvítka, jak rozkvetou orchideje, otrhá. On to vytahuje z květináčů. A normálně, jak je ta kůra, on to cumle jak cukrové, a dostat mu to z pusy, ne a ne. On si myslí, že má cukrové.“*

*„Někdy se nám podaří dědu dostat do vany, někdy pod sprchu, když to nejde, ale zmordované jsme kolikrát obě dvě. A osprchované jsme i s dědou.“*

*„Věděla, protože jeho maminka to měla také. To ona taky kolikrát šla, posbírala v kurníku vajíčka a já pravím, no vajíčka nejsou, tak jdu navrch, oni bývali navrchu, přijdu a ona si je dala mezi dva polštáře a lehla si na to.“*

*„A sestřičce dával 20 korun a doktorce říká: Ty nedostaneš nic, ty máš dost.“*

*„Všechno muselo být schované, i hrnce, jar nám vypil, kočce jedl granule. Místo mléka, tak šlehačku tam nalil, potom to snědl. A králíkům kvas dával. Bečky jsme měli zavřené, děda se tam nemohl dostat a mlátil do toho, a mlátil, ale nedostal se. Potom už věděl, že se tam nedostane, tak tam přestal chodit, a pak se to nechalo jednou otevřené a já jdu, a králíci měli kvas.“*

## 12 CO MĚ PŘI PSANÍ PRÁCE ZAUJALO

Při psaní bakalářské práce jsem narazila na knihu s velmi zajímavým úryvkem, který mě zaujal zejména tím, že velmi stručně a srozumitelně popisuje skutečnost, se kterou se musí pečující o své blízké s Alzheimerovou chorobou vypořádat. Úryvek výstižně popisuje, jaký je skutečný obraz člověka s Alzheimerovou chorobou, a jak náročná je péče o něj.

Jakoby mluvila na sochu a doufala, že dostane odpověď. Carolyn seděla naproti své matce v jejich domě a pokoušela se navázat rozhovor. Ale matka jen zírala do prázdna, ztracená v husté mlze, co provází Alzheimerovu chorobu.

„Mami, mám ti přinést něco k pití?“ „Máš žízeň?“ Žena mlčela. Nemocné vytekly z koutku úst sliny a skanuly jí na bradu. Carolyn vytáhla kapesník a sliny otřela. Matka nezaznamenala ani další únik výměšků, které jí tentokrát potřísnily bryndák uvázaný kolem krku. Carolyn sliny trpělivě odstraňovala a vzpomínala na doby, kdy matka úzkostlivě dbala na čistotu a eleganci a nesnesla ani jedině smítko. Byla naprosto samostatná, nikdy od nikoho nic nechtěla. Zato teď je zcela závislá, musí se krmit a koupat jako kojeneček a nosit pleny, které po pár hodinách vyžadují výměnu.

„Naštěstí vím, jak se o matku starat a zajistit jí pohodlí a díky dobrému platu si můžu dovolit ošetřovatelku, která na ni dohlédne, když tady přes den nejsem.“

Použité kapesníky vyhodila a přitom ji napadlo, jak se asi dokážou postarat o příbuzné s Alzheimerem lidé se skromným příjmem. Jak to dělají? Ošetřovatelky, léky i návštěvy lékaře jsou čím dál dražší. Pro takové rodiny musí být Alzheimer obrovským břemenem.

Carolyn zazvonil mobil. Zadívala se na mobil a pak na matku v naději, že její mozek ostrý zvuk zaregistruje. Ale kdepak. Drahé léky, co máma užívá, vůbec nezabírají.

S povzdechem sáhla po telefonu a zjistila, že ji potřebují v práci. „Mami, musím se vrátit do nemocnice. Ale za chvíli přijede ošetřovatelka a počká tu s tebou. Dobře?“ Žena stále upírala nevidoucí pohled do prázdna. „Mám tě ráda,“ zašeptala Carolyn a políbila matku na čelo. Žádné reakce se ale nedočkala.

„Musím jít,“ oznámila Carolyn a spěchala ke dveřím. V půli cesty se však zastavila, protože měla dojem, že matka vydává jakési zvuky. Bleskurychle se otočila. Máma měla našpulené rty a posílala jí vzdušné polibky. Carolyn se dokonce zdálo, že jí obličejem kmitl úsměv. Ale vzápětí výraz zmizel a nemocná už zase civěla před sebe. „Bože, mami,“ zašeptala Carolyn a se slzami v očích se rozběhla ke dveřím (Goldberg, 2012, s. 27-29).



## ZÁVĚR

Hlavním podnětem volby tématu pro mou bakalářskou práci byla desetiletá vlastní zkušenost v péči o mou babičku s Alzheimerovou chorobou. Dalším důvodem mé volby tématu je skutečnost, že se tato nemoc vyskytuje stále častěji, a to i v mém nejbližším okolí.

V teoretické části své bakalářské práce jsem se zabývala stářím, demencí, srovnáním stáří a demence, Alzheimerovou chorobou, její diagnostikou a léčbou. Nejrozsáhlejší kapitola v teoretické části obsahuje shrnutí základních pravidel a rad v péči o nemocného člověka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Teoretická část je zakončena kapitolou o právech nemocného člověka s Alzheimerovou chorobou.

V praktické části jsem pomocí rozhovorů s pečujícími rodinami zjišťovala, jaká jsou základní pravidla při péči o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, a jaký je dopad na kvalitu života rodiny pečující o takto nemocného seniora doma. Jako podcíl zněla otázka zhodnocení, zda je pro seniora s touto zákeřnou chorobou péče v domácím prostředí tou nejlepší variantou, kterou mu můžeme nabídnout.

Myslím si, že se mi podařilo dosáhnout stanovených cílů a podcílů v mé práci, a proto můžu pečujícím rodinám do jejich osobní praxe doporučit:

- Aby si nechali pomoci v péči o nemocného od více lidí, neboť péče je velmi náročná a pro jednoho pečujícího je to příliš.
- Aby se pečující rodiny zajímaly o možnost společných setkání pečujících, které pravidelně organizují některé sociální služby, zaměřující péči na seniory s Alzheimerovou chorobou. Tato setkání pečujících provozuje např. Naděje Zlín, kde se rodiny se stejným problémem sejdou, svěřují se svými starostmi, mohou si vzájemně poradit a pomoci, a hlavně se vypovídají lidem, kteří jim naprosto rozumí, neboť se nachází ve stejné situaci.
- Ošetřující lékaři by měli poskytovat co nejvíce informací rodinám o Alzheimerově chorobě a o možnostech využívání sociálních služeb, které jim mohou s péčí o jejich blízkého pomoci. Lékaři si také dostatečnou edukací rodin ulehčí práci, neboť je rodiny nebudou stále obtěžovat dotazy a v mnoha případech si budou rodiny schopny poradit sami.

- Také bych rodinám doporučila, aby se obracely se svými dotazy přímo na specializovaná zařízení, kde jim jistě rádi zodpoví jejich dotazy a poradí s péčí o jejich blízké. Mezi tato zařízení patří např. Alzheimercentrum ve Zlíně, které se specializuje na nemocné s Alzheimerovou chorobou.
- Jelikož respondenti upřednostňují zejména péči v domácím prostředí, doporučovala bych jim, aby využily možnosti využití denního stacionáře pro nemocné s Alzheimerovou chorobou či terénní zdravotní péči provozovanou zejména Charitou, aspoň párkrát do týdne. Tato péče je směřována hlavně pro rodiny pečující o svého blízkého doma, ale péče je velmi náročná a naprosto jim brání žít svůj vlastní život. Denní stacionář zajistí nemocnému pobyt v prostředí, které je aktivizuje a pohlídá nemocné po takovou dobu, jakou pečující potřebuje. Terénní zdravotní péče zase zajistí základní péči o nemocného a o jeho domácnost. Během této doby si pečující může odpočinout nebo vyřídit záležitosti, jaké potřebuje a jejich blízký se zároveň dostane i do společnosti jiných lidí.
- Dalším doporučením by byla výzva pro terénní služby, aby zajistily dostatek péče specializované na nemocné s Alzheimerovou chorobou, neboť nemocných s touto chorobou přibývá a dá se předpokládat, že tato péče bude stále více vyhledávaná a potřebná.
- Posledním doporučením by byla výzva pro specializovaná zařízení, aby promysleli možnost nabídky speciálních kurzů, ošetrovatelských postupů v péči o ležící nemocné, pro pečující o blízké s demencí a Alzheimerovou chorobou. Náplní kurzů by byla názorná ukázka ošetrovatelských postupů s možností vyzkoušení si ukázaného v praxi, např. polohování imobilního člověka v posteli, přesun z lůžka na židli, ukázka přebalování nemocného na figuríně, základy bazální stimulace, a mnohé další.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ**

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

CALLONE, Patricia R. et al., 2008. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2320-4.

FRANKOVÁ, Vanda et al., 2011. *Alzheimerova demence v praxi: Konsenzus psychiatricko-neurologicko-geriatrický*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2423-5.

GLENNER, Joy A., 2012. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0154-0.

GOLDBERG, Leonard, 2012. *Pacient číslo jedna*. Praha: Knižní klub. ISBN 978-80-242-3638-4.

HALOVÁ, Miroslava, 2007c. *Nemocný v domácí péči I*. Javorník: Miroslava Halová - MAJ.ZJ. ISBN 978-80-904611-0-9.

HALOVÁ, Miroslava, 2010. *Nemocný v domácí péči II: Demence a demence Alzheimerova typu*. Bouzov: VEF Enterprises. ISBN 978-80-904611-0-9.

HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ, 2009. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 2. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost. ISBN 978-80-86541-28-0.

HOLMEROVÁ, Iva et al., 2014. *Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-3119-6.

JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ et al., 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2454-6.

KOUKOLÍK, František a Roman JIRÁK, 1998. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-7169-615-3.

MAHROVÁ, Gabriela, Martina VENGLÁŘOVÁ et al., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2138-5.

MARKOVÁ, Eva, Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ, 2006. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1151-6.

MEZEY, Mathy Doval, 2004. *The encyclopedia of elder care*. Amherst, N. Y.: Prometheus Books. ISBN 1-59102-189-8.

*Mosty do zapomnění: Jak přistupovat k lidem nemocným demencí*, 2012. Stuttgart: Stiftung Gralsbotschaft. Pomoc z Poselství Grálu. ISBN 978-3-87860-423-5.

*Na pomoc pečujícím: Příručka pro pečující rodinné příslušníky a další blízké lidi s demencí*, 2014. 10. vyd. Praha: Česká alzheimerovská společnost. ISBN 978-80-86541-33-4.

PETR, Tomáš, Eva MARKOVÁ et al., 2014. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4236-6.

PIDRMAN, Vladimír, 2007. *Demence*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2320-4.

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

REKTOROVÁ, Irena et al., 2007. *Kognitivní poruchy a demence*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-017-1.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a MAHROVÁ, Gabriela, 2006c. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1262-8.

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

apod.	a podobně
atd.	a tak dále
ADL	Activity Daily Living
CDT	Clock drawing task
CT	Počítačová tomografie mozku
EEG	Elektroencefalografie
IADL	Instrumental Activity Daily Living
MMSE	Mini-Mental State Examination
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
MR	Magnetická rezonance mozku
např.	například
NPI	Neuropsychiatric Inventory
PEG	Perkutánní endoskopická gastrostomie
PET	Pozitronová emisní tomografie
PIB	Pittsburghská sloučenina B
s.	strana
SPECT	Jednofotonová emisní výpočetní tomografie
tzv.	takzvaně

**SEZNAM TABULEK**

Tab. 1. Jak dlouho doma pečujete o seniora s Alzheimerovou chorobou?.....	38
Tab. 2. Kdy jste si poprvé všimli, že je s Vaším blízkým něco v nepořádku? .....	38
Tab. 3. Jak se nemoc začala projevovat? .....	39
Tab. 4. Jaké kroky jste učinili, abyste zjistili, co se s Vaším blízkým děje? .....	40
Tab. 5. Věděli nebo slyšeli jste o této chorobě něco již dříve nebo jste se s ní setkali poprvé? .....	40
Tab. 6. V jaké časové posloupnosti nemoc postupovala?.....	41
Tab. 7. Kdy jste poprvé navštívili odborníka? .....	41
Tab. 8. Jak Váš blízký reagoval na návštěvu odborníka? Jak spolupracoval? .....	42
Tab. 9. Prováděl lékař – specialista nějaké testy? Jaké? Pamatujete si, jak první testy dopadly? .....	42
Tab. 10. Jaký jste po propuknutí nemoci doma nastavili režim? Museli jste něco změnit? - (Zakoupení pomůcek, úprava prostředí, dohled na nemocného, apod.)....	43
Tab. 11. Kdo pečuje o nemocného?.....	44
Tab. 12. Nechali jste si pomoci a poradit od jiných lidí? - (Charita, známí se stejným problémem, Alzheimerova společnost, a jiné). .....	45
Tab. 13. Požádali jste o Příspěvek na péči? Pokud ano, byl nemocnému přiznán? .....	45
Tab. 14. Půjčili jste si nějakou kompenzační pomůcku (lůžko, chodítko, atd.)? .....	46
Tab. 15. Jak se péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou doma podepsala na kvalitě Vašeho života? Žijete jako dříve nebo se něco ve Vašem životě změnilo?.....	47
Tab. 16. Pokud se něco změnilo, jak jste se s touto situací vyrovnali? .....	48
Tab. 17. Slyšeli jste o možnosti využívání denního stacionáře pro klienty s Alzheimerovou chorobou?.....	49
Tab. 18. Uvažovali jste někdy o umístění svého blízkého do zařízení specializujícího se na klienty s Alzheimerovou chorobou? Jaký máte názor na péči o klienta s Alzheimerovou chorobou mimo domácí prostředí? .....	50

## SEZNAM PŘÍLOH

P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A S JEHO NAHRÁVÁNÍM

P II: OTÁZKY PRO ROZHOVOR

P III: TEST MMSE

P IV: TEST HODIN

P V: TEST ADL

P VI: TEST IADL

P VII: PRÁVA NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU



# **PŘÍLOHA P I: INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A S JEHO NAHRÁVÁNÍM**

## **INFORMOVANÝ SOUHLAS S POSKYTNUTÍM ROZHOVORU A S JEHO NAHRÁVÁNÍM PRO ÚČASTNÍKY PRŮZKUMU**

Mé jméno je Zuzana Sívková a jsem studentka 3. ročníku oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáši Bati ve Zlíně. Píšu bakalářskou práci na téma „*Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí*“. Chtěla bych Vás moc poprosit o poskytnutí rozhovoru na toto téma a o umožnění nahrávání tohoto rozhovoru, který potřebuji ke své bakalářské práci. Veškeré osobní údaje o Vás a Vaší rodině, které mi poskytnete, zůstanou v anonymitě. Mnohokrát Vám děkuji za Vaši ochotu a pomoc.

Zuzana Sívková

### **Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a s jeho nahráváním**

Byla jsem seznámen/a s podmínkami, cílem a obsahem průzkumu Zuzany Sívkové s pracovním názvem „*Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí*“.

Rozumím jim a souhlasím s nimi.

Souhlasím s účastí na tomto průzkumu. Dávám své svolení průzkumnici, aby materiál, který jsem jí poskytla, použila za účelem sepsání bakalářské práce a prezentace vycházející z tohoto průzkumu.

Souhlasím se způsobem, jak bude zachovávána důvěrnost a jak bude má identita chráněna během průzkumu i po jeho skončení.

Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisem. Dávám souhlas k tomu, že průzkumnice může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytují.

Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mne obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.

JMÉNO:.....

PODPIS:.....

DATUM:.....

## **PŘÍLOHA P II: OTÁZKY PRO ROZHOVOR**

### **Otázky pro rozhovor s rodinami pečujících o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí**

Zuzana Sívková

**Téma bakalářské práce:** Život se seniorem s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí

**Metodika práce:** Rozhovor (kvalitativní výzkum)

**Kritérium:** Rodina pečující o svého blízkého s Alzheimerovou chorobou minimálně 1 rok

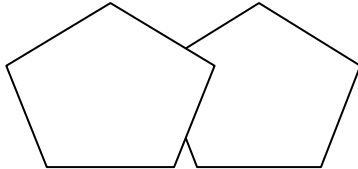
#### **Otázky k rozhovoru:**

1. Jak dlouho doma pečujete o seniora s Alzheimerovou chorobou?
2. Kdy jste si poprvé všimli, že je s Vaším blízkým něco v nepořádku?
3. Jak se nemoc začala projevovat?
4. Jaké kroky jste učinili, abyste zjistili, co se s Vaším blízkým děje?
5. Věděli nebo slyšeli jste o této chorobě něco již dříve nebo jste se s ní setkali poprvé?
6. V jaké časové posloupnosti nemoc postupovala?
7. Kdy jste poprvé navštívili odborníka?
8. Jak Váš blízký reagoval na návštěvu odborníka? Jak spolupracoval?
9. Prováděl lékař – specialista nějaké testy? Jaké? Pamatujete si, jak první testy dopadly?
10. Jaký jste po propuknutí nemoci doma nastavili režim? Museli jste něco změnit?  
(Zakoupení pomůcek, úprava prostředí, dohled na nemocného, apod.)
11. Kdo pečuje o nemocného?
12. Nechali jste si pomoci a poradit od jiných lidí? - (Charita, známí se stejným problémem, Alzheimerova společnost, a jiné.)
13. Požádali jste o Příspěvek na péči? Pokud ano, byl nemocnému přiznán?
14. Půjčili jste si nějakou kompenzační pomůcku (lůžko, chodítka, atd.)?
15. Jak se péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou doma podepsala na kvalitě Vašeho života? Žijete jako dříve nebo se něco ve Vašem životě změnilo?
16. Pokud se něco změnilo, jak jste se s touto situací vyrovnali?
17. Slyšeli jste o možnosti využívání denního stacionáře pro klienty s Alzheimerovou chorobou?
18. Uvažovali jste někdy o umístění svého blízkého do zařízení specializujícího se na klienty s Alzheimerovou chorobou? Jaký máte názor na péči o klienta s Alzheimerovou chorobou mimo domácí prostředí?

## PŘÍLOHA P III: MMSE

### Test kognitivních funkcí

#### Mini-Mental State Examination (MMSE)

Oblast hodnocení:	Max. skóre:
<b>1. Orientace:</b> Položte nemocnému 10 otázek. Za každou správnou odpověď započítejte 1 bod. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Který je teď rok? 1</li> <li>- Které je roční období? 1</li> <li>- Můžete mi říci dnešní datum? 1</li> <li>- Který je den v týdnu? 1</li> <li>- Který je teď měsíc? 1</li> <li>- Ve kterém státě jsme? 1</li> <li>- Ve které zemi jsme? 1</li> <li>- Ve kterém městě jsme? 1</li> <li>- Jak se jmenuje tato nemocnice? (zdravotnické zařízení) 1</li> <li>- Ve kterém jsme poschodí? 1</li> </ul>	
<b>2. Zapamatování:</b> Bezprostřední reprodukce tří předmětů vyšetřujícím: citron / lopata, klíč / šátek, babička / váza. Pacient předměty opakuje.	3
<b>3. Pozornost a počítání:</b> Nemocný je vyzván, aby odečítal 7 od čísla 100 a to 5 krát po sobě. Za každou správnou odpověď je 1 bod.	5
<b>4. Krátkodobá paměť (= výbavnost):</b> Reprodukce tří předmětů z bodu 2.	3
<b>5. Řeč, komunikace a konstrukční schopnosti:</b> Ukažte nemocnému dva předměty (př. tužka, hodinky) a vyzvěte ho, aby je pojmenoval. (správná odpověď nebo splnění úkolů = 1 bod)	2
<b>6. Opakování</b> Vyzvěte nemocného, aby po vás opakoval větu: „Žádná kdyby anebo ale.“	1
<b>7. Třístupňový příkaz</b> Dejte nemocnému třístupňový příkaz: „ <i>Vezměte</i> papír do pravé ruky, <i>přeložte</i> ho na půl a <i>položte</i> jej na podlahu.“	3
<b>8. Čtení a splnění příkazu</b> Porozumění písemnému povelu pacientem: „Zavřete oči“.	1
<b>9. Psaní</b> Vyzvěte nemocného, aby napsal smysluplnou větu (obsahující podmět a přísudek, která dává smysl).	1
<b>10. Obkreslování</b> Vyzvěte nemocného, aby na zvláštní papír nakreslil obrazec podle předlohy. 1 bod jsou li zachovány všechny úhly a protnutí vytváří čtyřúhelník.	1
<b>Hodnocení:</b> 00 – 10 bodů těžká kognitivní porucha 11 – 20 bodů středně těžká kognitivní porucha 21 – 23 bodů lehká kognitivní porucha 24 – 30 bodů pásmo normálu	

## PŘÍLOHA P IV: TEST HODIN

### Test hodin




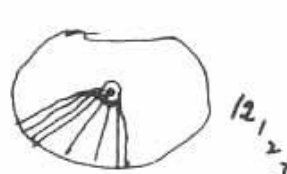

#### CDT (clock drawing task)

*Úkol:* „Nakreslete ciferník hodin se všemi číslicemi a ručičky nastavte na 11 hodin 10 minut nebo 8 hodin 20 minut.“

*Skóre:* Pacient nakreslí uzavřený kruh = 1 bod, správně umístí čísla do ciferníku = 1 bod, vepíše všech 12 čísel správně = 1 bod, umístí ručičky do správné pozice = 1 bod, (celkem 4 body).

*Interpretace:* Hrubého pokřivení kontury nebo nepatřičného popisu se zřídka dopouštějí osoby s neporušenou poznávací schopností. Je třeba zdůraznit, že každé skóre je subjektivní, a že může docházet k omylům v klasifikaci. Je však nepravděpodobné, že osoba s narušením poznávacích funkcí by byla schopna perfektně nakreslit hodiny. V případě pochybností je třeba provést další vyšetření.

*Příklady kreslení hodin:*

				
A	B	C	D	E
CDT	CDT	CDT	CDT	CDT
4	2	2	1	2
MMSE	MMSE	MMSE	MMSE	MMSE
30	20	19	14	19

*Obrázek:* Příklady kreslení hodin u pacienta bez poruchy kognitivních funkcí (A) a u pacientů s demencí (B – E). Výše byli pacienti požádáni, aby zakreslili ručičky na 8 hodin 20 minut. Pod každou kresbou uvedena skóre CDT a počet bodů testu MMSE.

*Další krok:* Provedení tohoto testu není kritériem demence, ale může pomoci při rozhodování, zda je potřebné další kognitivní hodnocení. Při narušené schopnosti nakreslit hodiny je třeba zvážit kompletní diagnostické posouzení, zda se u pacienta jedná o demenci. Toto hodnocení by mělo zahrnovat standardizované posouzení poznávacích schopností, jakým je Mini-Mental State Examination (MMSE).

## PŘÍLOHA P V: TEST ADL

### Barthelův test základních všedních činností (ADL - Activity Daily Living)

	<b>Činnost:</b>	<b>Provedení činnosti:</b>	<b>Bodové skóre</b>
<b>01.</b>	<b>Najedení, napití</b>	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
<b>02.</b>	<b>Oblékání</b>	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
<b>03.</b>	<b>Koupání</b>	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
<b>04.</b>	<b>Osobní hygiena</b>	Samostatně nebo s pomocí	05
		Neprovede	00
<b>05.</b>	<b>Kontinence moči</b>	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Trvale inkontinentní	00
<b>06.</b>	<b>Kontinence stolice</b>	Plně kontinentní	10
		Občas inkontinentní	05
		Inkontinentní	00
<b>07.</b>	<b>Použití WC</b>	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00
<b>08.</b>	<b>Přesun lůžko-židle</b>	Samostatně bez pomoci	15
		S malou pomocí	10
		Vydrží sedět	05
		Neprovede	00
<b>09.</b>	<b>Chůze po rovině</b>	Samostatně nad 50 metrů	15
		S pomocí 50 metrů	10
		Na vozíku 50 metrů	05
		Neprovede	00
<b>10.</b>	<b>Chůze po schodech</b>	Samostatně bez pomoci	10
		S pomocí	05
		Neprovede	00

### Hodnocení stupně závislosti

<b>Hodnocení:</b>	<b>Závislost</b>	<b>Body</b>
	Vysoce závislý	00 – 40 bodů
	Závislost středního stupně	45 – 60 bodů
	Lehká závislost	65 – 95 bodů
	Nezávislý	96 – 100 bodů

## PŘÍLOHA P VI: TEST IADL

### Test instrumentálních všedních činností

Podle Lawsona a Bodyho

(IADL - Instrumental Activity Daily Living)

Činnost:		Hodnocení:	Body:
01.	Telefonování	Vyhledá samostatně číslo, vytočí je	10
		Zná několik čísel, odpovídá na zavolání	05
		Nedokáže používat telefon	00
02.	Transport	Cestuje samostatně dopravním prostředkem	10
		Cestuje, je-li doprovázen, vyžaduje pomoc druhé osoby	05
		Speciálně upravený vůz	00
03.	Nakupování	Dojde samostatně nakoupit	10
		Nakoupí s doprovodem a radou druhé osoby	05
		Neschopen bez podstatné pomoci	00
04.	Vaření	Uvaří samostatně celé jídlo	10
		Jídlo ohřeje	05
		Jídlo musí být připraveno druhou osobou	00
05.	Domácí práce	Udržuje domácnost s výjimkou těžkých prací, provede pouze lehčí práce nebo neudrží přiměřenou čistotu	10
		Provede pouze lehčí práce nebo neudrží přiměřenou čistotu	05
		Potřebuje pomoc při většině prací nebo s v domácnosti prací neúčastní	00
06.	Práce okolo domu	Provádí samostatně a pravidelně	10
		Provede pod dohledem	05
		Vyžaduje pomoc, neprovede	00
07.	Užívání léků	Samostatně v určenou dobu správnou dávku, zná názvy léků	10
		Užívá léky, jsou-li připraveny a připomenuty	05
		Léky musí být podány druhou osobou	00
08.	Finance	Spravuje samostatně, platí účty, zná příjmy a výdaje	10
		Zvládne drobné výdaje, potřebuje pomoc se složitějšími operacemi	05
		Neschopen bez pomoci zacházet s penězi	00
Hodnocení	Závislí	00-40 bodů	
	Částečně závislí	41-75 bodů	
	Nezávislí	76-80 bodů	

## **PŘÍLOHA P VII: PRÁVA NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU**

### **Nemocný má právo:**

- být informován o své diagnóze,
- mít odpovídající lékařskou péči,
- mít možnost pracovat tak dlouho, dokud to bude možné,
- mít možnost rozhodovat se samostatně, pokud je toho nemocný schopen,
- mít možnost volit si způsob léčby, pokud sám chce,
- mít právo na to, aby s ním bylo nakládáno jako s dospělou osobou, ne jako s dítětem,
- aby byly jeho pocity brány vážně a respektovány,
- mít možnost pravidelně pobývat venku,
- mít možnost fyzického kontaktu, včetně objetí, doteků rukou,
- mít možnost kontaktu s osobou, která zná jeho život, jeho kulturní a náboženské tradice,
- mít možnost rozhodovat, jak budou využívány jeho prostředky,
- být v péči zkušených pečovatелů, kteří projevy nemoci znají (Callone et al., 2008, s. 37).