

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií Brno

Demence a její vliv na život osob pečujících o takto
nemocné rodinné příslušníky

Bakalářská práce

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Olga Doňková

Vypracovala:

Monika Gruberová

Brno 2011

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Demence a její vliv na život osob pečujících o takto nemocné rodinné příslušníky“ zpracovala samostatně a použila jsem literaturu uvedenou v seznamu použitých pramenů a literatury, který je součástí této bakalářské práce.

Elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné.

V Brně dne 26.4. 2011

.....

Podpis

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Olze Doňkové, za její metodickou pomoc, kterou mi poskytla při zpracování mé bakalářské práce.

Velký dík patří i panu Mgr. Pavlu Kotlánovi, PhD., za jeho podnětné rady a gramatickou korekci.

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

OBSAH

ÚVOD	5
TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE	8
1. VYMEZENÍ POJMŮ STÁŘÍ A STÁRNUTÍ	8
2. DEMENCE.....	10
2.1. Vymezení pojmu	10
2.2. Nejznámější formy demence	10
2.3. Projevy demence	12
2.4. Příčiny vzniku demence.....	14
2.5. Specifika komunikace s dementním pacientem	16
3. PÉČE O NEMOCNÉHO V RODINĚ	19
3.1. Obecné problémy	19
3.2. Přizpůsobení domácích podmínek nemocnému	20
3.3. Péče příbuzných	21
4. PÉČE O NEMOCNÉHO V INSTITUCIONÁLNÍM ZAŘÍZENÍ.....	23
4.1. Umístění nemocného do institucionální péče.....	23
4.2. Zábavně - terapeutické programy pro seniory.....	24
5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY A ZABEZPEČENÍ PRO PACIENTY S DEMENCÍ.....	26
5.1. Sociální služby poskytované dementním pacientům	26
5.2. Sociální zabezpečení poskytované dementním pacientům.....	30
VLASTNÍ PRŮZKUM.....	32
6. CÍLE PRŮZKUMU A FORMULACE HYPOTÉZ.....	32
7. CHARAKTERISTIKA PRŮZKUMNÉHO VZORKU	33
8. POUŽITÉ METODY	35
9. PREZENTACE VÝSLEDKŮ	37
10. DISKUZE	50
11. ZÁVĚRY PRŮZKUMU.....	53
ZÁVĚR	55
RESUMÉ.....	57
ANOTACE.....	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	59
SEZNAM PŘÍLOH.....	62

ÚVOD

Staří lidé jsou neodmyslitelnou součástí každé populace, stejně tak jako samotné stáří, kterému nikdo z lidí neunikne. V dnešní době, díky vysoce kvalitní lékařské péči, růstu životní úrovně a dlouhým obdobím bez větších konfliktů válečného typu se zvyšuje počet starých lidí, kteří vyžadují péči a pozornost druhých. V dřívějších dobách byli staří lidé symbolem úcty a moudrosti, dnes se však s tímto postojem setkáváme jen u některých uvědomělých jedinců, kteří mají na paměti, že staří lidé jsou svými životními zkušenostmi a moudrostí mnohem více vepředu než nezkušení mladí lidé.

Je tedy potřeba, abychom se dokázali o tuto generaci postarat, a co nejvíce jí zpříjemnit a usnadnit etapu stáří, kdy jsme my lidé - po prožití novorozeneckého období opět nejzranitelnějšími. Málokdo má tu výsadu, že jeho stáří proběhne klidně a idylicky. Bohužel, často se stává, že na sklonku života čekají na staré lidi mnohé nástrahy, do kterých se lapí. Jedná se především o zdravotní potíže, různé změny nálad, samotu a v dnešní době intenzivně narůstající počet onemocnění demencí.

Téma týkající se demence jsem si nevybrala náhodně. Na své první odborné praxi v rámci studia na Evangelické akademii, Vyšší odborné škole sociálně právní, jsem se v centru denních služeb Diakonie Českobratrské církve evangelické seznámila s lidmi trpícími demencí. Toto setkání bylo pro mne natolik silné, že jsem se o tuto nemoc začala více zajímat. Demence je nemocí zahalenou tajemstvím, a já se pokusím toto tajemství během své práce poodhalit, a nabídnout možnosti rodinným příslušníkům, kterak se vypořádat s touto nemocí, postihne-li některého člena rodiny.

Na počátku své práce přiblížím pojem stáří a změny, které tato životní etapa přináší. Jedná se především o změny v psychice a v sociální oblasti. Změny týkající se zdravotního stavu v této práci záměrně nezmiňuji, vzhledem k obsáhlosti daného tématu.

Ve druhé kapitole popíšu onemocnění demencí, projevy této nemoci, příčiny vzniku a její nejznámější druhy. Také se zmíním o efektivní komunikaci s těmito lidmi.

Třetí kapitola bude věnována péči o nemocného v kruhu rodinném; z ní budu vycházet při vytváření hypotéz pro praktickou část práce.

V předposlední části se budu věnovat péči o dementní pacienty v zařízeních, která jsou k tomuto určena.

Na závěr přiblížím možnosti sociálního zabezpečení, které mohou dementní pacienti a jejich rodina využít.

Cílem praktické části této práce bude zjistit, jak demence ovlivňuje život samotných pečujících. Mám za to, že péče o demenčního pacienta podstatně ovlivňuje život osob, které se o něj starají. Myslím si, že o nemocné pečují především ženy; právě jejich život se péčí o demenčního člena rodiny mění nejvíce. Dále vycházím z předpokladu, že péče o blízkou osobu je natolik vyčerpávající, že pečující se uchylují k požívání zklidňujících léků, což je podle mého názoru u těchto osob ta nejčastější forma oddechu.

Dopis R. Regana americkému lidu poté, co se dozvěděl, že trpí Alzheimerovou chorobou.

Moji drazí Američané,

Nedávno mi bylo řečeno, že jsem jeden z miliónů Američanů, kteří jsou postiženi Alzheimerovou chorobou. Poté, co jsem se dozvěděl tuto novinu, jsme se Nancy a já rozhodovali, zda jako soukromé osoby máme tuto záležitost utajit nebo zveřejnit.

V minulosti onemocněla Nancy rakovinou prsu, a také já podstoupil kvůli karcinomu chirurgický zákrok. Odhalení těchto skutečností vzbudilo tehdy zájem veřejnosti. Byli jsme šťastní, že spousta lidí podstoupila vyšetření a testy. Nemocní pak byli léčeni v raném stádiu choroby a mohli se po uzdravení vrátit k normálnímu životu.

Proto nyní cítíme, jak je důležité podělit se s Vámi o naši starost. Otevíráme Vám naše srdce a doufáme, že bychom tak mohli zlepšit povědomí o této chorobě. Snad to pomůže lépe porozumět jedincům a jejich rodinám, kteří jí trpí.

V tuto chvíli se cítím opravdu dobře. Hodlám prožít roky, které mi Bůh na této Zemi daroval, tak, že budu dál dělat věci, které jsem vždycky dělal. Dál půjdu po společné životní cestě s mou milovanou Nancy a mojí rodinou. Plánuji užívat si nádherné přírody a chci zůstat ve styku s přáteli a mými stoupenci.

Bohužel, jak bude Alzheimerova choroba postupovat, dolehne často na moji rodinu jako těžké břímě. Jen si přeji, aby byla nějaká možnost ušetřit Nancy bolestivé zkušenosti. Až přijde ten čas, věřím, že s Vaší pomocí jí bude čelit s vírou a odvahou.

V závěru mi dovoluňte, poděkovat Vám, americkému lidu za to, že se mi dostalo tak ohromné pocty, která mi dovolila sloužit Vám jako Váš president. Až mne Bůh povolá – a může to být kdykoliv, odejdu s nekonečnou láskou k této naší zemi a s věčným optimismem pro její budoucnost.

Já se nyní vydávám na cestu, která mne dovede k slunci západu mého života. Vím ale, že Amerika bude mít vždy před sebou jasný úsvit.

Díky přátelé, Bůh Vás ochraňuj.

Váš Ronald Regan

TEORETICKÁ VÝCHODISKA PRÁCE

1. VYMEZENÍ POJMŮ STÁŘÍ A STÁRNUTÍ

Stáří je označením pozdních fází ontogeneze, přirozeného průběhu života.

Je důsledkem a projevem geneticky podmíněných involučních procesů modifikovaných dalšími faktory (především chorobami, způsobem života a životními podmínkami).

Je spojeno s řadou významných změn v sociálních rolích. (Mühlbacher, 2005, s. 16)

Oproti tomu *stárnutí* je celoživotní proces, jehož involuční projevy se stávají zřetelnějšími zhruba od přelomu čtvrtého a pátého decennia (desetiletí), a to v závislosti na náročnosti prostředí (Mühlbacher, 2005). Stárnutí není pouhým plynutím času, avšak projevem biologických dějů, které probíhají v čase a také v něm trvají. „Stárnutí představuje postupnou ztrátu běžných životních funkcí od okamžiku dovršení pohlavní dospělosti až po maximální délku života, která je pro každého jedince jiná.“ (Hayflick, 1997, s. 32)

Podle Langmeiera a Krejčířové (1996, s. 185) dochází během stáří ke zhoršování smyslového vnímání, paměti, poklesu inteligence a tvořivosti. Asi u 90 % osob se dá zjistit po šedesátém roce života výrazné zhoršení zraku a asi u 30 % lidí je výrazně zhoršen sluch. Toto sebou přináší samozřejmě změny ve výkonu a v činnostech, které bývaly u seniora dříve v oblibě. Dle Topinkové (2005, s. 139) se při hodnocení kognitivních funkcí starších osob používá *Krátká škála mentálního stavu* (příloha č. I). Tento test zhodnocuje orientaci, paměť a vybavnost, pozornost, funkci řeči, rozpoznávání a zrakově-prostorové schopnosti. Dalším používaným testem je *Kreslení hodin*, jež se používá při diagnóze časných fází demence (příloha č. II).

Zhoršení sluchu zapříčiňuje problémy v komunikaci, zhoršení zraku zase problémy v orientaci a soběstačnosti. Díky mnohým kompenzačním pomůckám - brýlím, naslouchadlům aj. lze seniora opět navrátit do společenských rolí, jaké zastával v dřívějších letech. Paměť je u starých lidí postižena také; především při vybavování si událostí novějšího data, což je jedním z příznaků možné, přicházející demence.

Podle Langmeiera a Krejčířové (1996, s. 186) s vyšším věkem zřetelně klesá inteligence měřená běžnými inteligenčními testy. Sedmdesátipětiletý muž, dosahující ve Wechslerově testu pro dospělé průměrné inteligence a má tedy podle definice

IQ 100, odpovídá svou výkonností mladému dospělému s IQ 76. Krystalická inteligence (ovlivněná učením, prostředím a zkušenostmi) stoupá od 25 let až do stáří, zatímco fluidní inteligence (vrozená, geneticky determinovaná) klesá už po třicátém roce života. Dle statistik dosahují lidé mezi 25. a 40. rokem života největšího rozmachu tvořivosti; posléze jejich produktivita zpravidla klesá. Existují však výjimky z řad umělců, filosofů a literátů, kteří v pozdním věku stále tvořili. Např. Komenský ve věku 78 let pracoval na „Všenápravě“, Sofokles psal v 80 letech Krále Oidipa a Goethe dokončil na sklonku života, v 83 letech druhý díl Fausta. Ve skutečnosti však hranice, které by omezovaly lidskou tvořivost, neexistují, neboť člověk zůstává tvořivým po celý svůj život, záleží na jeho motivaci, nadšení a vytrvalosti. (Langmeier a Krejčířová (1996, s. 188)

Ve stáří dochází k výrazným změnám především v emocionální reaktivitě člověka. Snižuje se intenzita emocí, člověk se stává emočně stabilním a mnoho věcí dokáže hodnotit racionálně a klidněji. Na počátku stáří dochází také k silné potřebě seberealizace a také k potřebě být užitečný pro druhé. V pozdějším stáří se lidé stávají introvertnějšími. Posléze toto ustoupí a nastupuje potřeba pozitivního přijetí v okruhu blízkých osob. Citové vztahy jsou pro seniory stále velice důležité, význam rodiny pro ně stoupá, a svoji sociální roli prarodiče si většinou užívají. (Langmeier a Krejčířová, s. 188, 190).

2. DEMENCE

2.1. Vymezení pojmu

Pojem „demence“ pochází z latiny a znamená „bez myslí“. Předpona „de“ znamená „odstranit“ a „mens“ je latinské slovo vyjadřující „mysl“. (Buijssen, 2006, s. 13)

V systému Mezinárodní klasifikace nemocí spadá demence mezi organicky podmíněné duševní poruchy. K základním příznakům demence patří porucha paměti a intelektu získaná od třetího roka života. Oproti tomu poruchy intelektu vzniklé prenatalně, perinatálně a v prvních dvou letech života, jsou zařazeny již do okruhu mentální retardace. (Raboch, et al., 2006)

Demence je onemocněním projevujícím se postupným a dlouhodobým zhoršováním schopnosti jasně myslet a pamatovat si události běžného dne. Známa jsou tři základní stadia demence, a to *mírná demence*, *středně těžká* a *těžká demence*. (Raboch, et al., 2006) Tato stadia budou podrobněji rozebrána v následující podkapitole.

Výskyt demence stoupá s věkem; ve věku nad 65 let je postiženo demencí 3-7 % populace, v 75 letech již 15 % a po 80. roce demencí trpí již 20-40 % osob (Topinková, 2005, s. 137).

Podle Adlamové (2006, s. 118) „v konečném stadiu je takto postižený člověk neschopen existence bez pomoci druhých.“ Pichaud a Thareauová (1998, s. 92) připomínají, že „ať už demenci definujeme odborně, nebo lidově (vrátit se do dětství, být senilní, zbláznit se), v každém případě lidem nahání hrůzu. Máme strach, že uvidíme naše blízké stárnout tímto způsobem, strach z toho, že i my sami budeme jednou postiženi touto strašnou nemocí.“

2.2. Nejznámější formy demence

Váagnerová (1999, s. 139) zmiňuje tři druhy demencí: *Atroficko-degenerativní demenci* (sem spadá i AN), *Ischemicko-vaskulární demenci* a *Symptomatické, sekundární demence* (vyvolané např. úrazem či otravou).

„Ze všech lidí, kteří trpí demencí, má asi 55 % Alzheimerovu nemoc v čisté formě. Po Alzheimerově nemoci (dále AN) je nejběžnější vaskulární demence, která představuje asi 15 % všech známých případů. Vaskulární demence má různé formy, z nichž je nejznámější takzvaná multiinfarktová demence. Přibližně v dalších 15 % se objevuje kombinace AN a vaskulární demence a do zbývajících 15 % případů

spadají tyto nemoci, jakožto vzácné poruchy: Parkinsonova, Huntingtonova, Bingswangerova, Lewy Bodyho a Pickova. Také AIDS může ve svém konečném stadiu způsobovat u nemocného demenci.“ (Buijssen, 2006, s. 15)

Nyní blíže specifikuji členění demencí, tak jak uvádí Vágnerová (1999):

Atroficko-degenerativní demence:

Do této kategorie spadá nejznámější, a taktéž nejrozšířenější, Alzheimerova choroba. „Alzheimerova nemoc narušuje tu část mozku, která řídí myšlení, paměť a jazykové schopnosti. Začátek nemoci je pozvolný a příznaky zhoršování přichází obvykle pomalu.“ AN byla pojmenována po německém lékaři Aloisi Alzheimerovi, který její příznaky popsal v roce 1907. V té době byla AN považována za vzácnou chorobu (Holmerová, et al., 2003).

Ischemicko-vaskulární demence:

Patří mezi druhou nejběžnější variantu demence. Dříve byla označována jako arteriosklerotická. Její příčinou je patologie mozkových cév, která je signalizována mozkovými infarkty. Nemoc začíná obvykle po šedesátém roce života a její začátek bývá zpravidla náhlý, první potíže následují po cévní mozkové příhodě. Existuje ještě druhá varianta nemoci, mající pozvolný průběh. Pro tento typ je charakteristický sekundární neurastenický syndrom¹, charakteristický zvýšenou dráždivostí, bolestmi hlavy, unavitelností, poruchami soustředění, nespavostí, závratěmi či depresivní náladou (Vágnerová, 1999, s. 142).

Symptomatická, sekundární demence:

Tyto demence jsou rozmanité a ve svém součtu tvoří 10 % všech demencí. Mezi poměrně vzácné demence náležejí progresivní paralýza a jiné formy mozkové luetické infekce. Velmi závažným problémem jsou demence u onemocnění AIDS. Dalšími, vzácnými chorobami jsou tyto doposud neléčitelné formy demence: Creutzfeldt-Jakobova choroba, Gerstmann-Sträusslerův syndrom a Wilsonova choroba. U nás mezi nejčastější demence vzniklé na podkladě intoxikací jsou alkoholová a farmakogenní demence, která je zapříčiněna nevhodnou medikací léků doktory. (Jirák, 2010)

¹ Neurastenie = nervová slabost vyskytující se u různých duševních a tělesných poruch.

2.3. Projevy demence

"Není vždycky snadné demenci diagnostikovat. První problém spočívá v pokročilém věku. Rodina i pacient přisuzují velmi často potíže obvyklému fyziologickému a duševnímu stárnutí a obracejí se na lékaře až v pokročilém stadiu nemoci." (Pichaud a Thareauová, 1998). Je tedy potřeba všimnout si i malých změn a odchylek v chování blízkého člověka a bedlivěji jej sledovat při jeho každodenním počínání. Mezi hlavní projevy demence patří poruchy paměti. Jedná se o problémy spojené s vybavováním si událostí, které se staly relativně nedávno. Také se objevují časté problémy s orientací, ať už s časovou nebo prostorovou. Lidé v prvních fázích demence často přivádí k nepřičetnosti své blízké, když se jich neustále na něco ptají, např. „kolik je hodin“. Není složité uhodnout proč tomu tak je: tito lidé si neuchovávají v paměti časové stopy, a tudíž ani neví, že se na toto ptali již mnohokrát předtím. Pokud takovému člověku něco vyprávíte, stává se, že po 30 vteřinách vás zarazí a optá se na to, čím jste své vyprávění začínali. Tohle je velice skličující a vyčerpávající. Právě proto lidé trpící počátečními fázemi demence přestávají s četbou knih a časopisů, již si nepamatují linii příběhu a kniha se tak stává neustálým vrácením se na předchozí stránky, a zjišťováním, co se vlastně událo a kam celý děj směřuje. Poruchy rozumových schopností se projevují tak, že člověk již není schopen řešit nástrahy všedního dne a rozhodovat se adekvátně vzhledem k daným situacím, chybí mu soudnost. Dalším indikátorem počínající demence je apraxie², kdy nemocný člověk není schopen jednoduchých úkonů, které měl dříve automaticky, již z dětství zažitě. Zavázat si tkaničky, vložit klíč do zámku, vyčistit si zuby - tyto činnosti a mnohé jiné již nedokáže vykonávat, neboť neví jak. Agnózie³ je v tomto případě velice bolestivou pro rodinné příslušníky a známé demenčních lidí, jelikož tito velice trpí tím, že je nemocný není schopen identifikovat. Člověk trpící demencí často nepozná ani svou vlastní tvář (Pichaud, a Thareauová, 1998, s. 91). Tohle mohu demonstrovat na situaci, kterou jsem sama zažila na jednom pracovišti:

Pracovnice ukazuje klientce fotografii s její vlastní podobou: „Paní Jano, kohopak vidíte na obrázku?“ Paní Jana se pozorně dívá na fotografii a posléze váhavě odpovídá: „Je to žena. Vidím nějakou ženu. Je pěkná.“ Pracovnice nedá

² Chorobná neschopnost účelných pohybů.

³ Neurologická porucha poznávání, schopnosti chápání.

klientce pokoj: „Paní Jano, a vy tu ženu neznáte?“ Paní Jana zase přemýšlí, po chvíli se zmateně podívá a odpovídá: „Neznám ji. Měla bych?“ Pracovnice klidným tónem odpovídá: „To jste přece vy, paní Jano.“

Afázií⁴ se rozumí ztráta schopnosti mluvit anebo porozumět tomu, co říkají ostatní lidé. Je charakteristická tím, že slovní zásoba je redukována, pacient si vytváří nová slova a jako kolovrátek opakuje to, co někdo před ním už vyslovil. V konečných fázích nemoci dochází k mutismu (oněmění). Následkem těchto popsaných stavů a situací dochází k poruchám chování, k uzavírání se jedince do sebe, k prudkým změnám nálady, k návalům zloby a agresivity, k apatii anebo naopak zvýšené pohyblivosti, k neustálému chození z místa na místo. Také dochází u pacientů k inkontinenci, což je způsobeno v prvních fázích demence tím, že nemocný není schopen na toaletu dojít včas anebo se včas svléknout. Později dochází k inkontinenci z důvodu špatné funkce svěračů. Dále se objevují různé poruchy příjmu potravy, blouznivé představy, podezíravost, vzdorovitost a mnohé jiné nepříjemnosti, se kterými se musí rodina a pečovatelé vyrovnávat. (Pichaud a Thareauová, 1998, s. 91- 92)

Pro přehlednost uvádím projevy nejznámějšího typu demence, tedy demence u Alzheimerovy choroby, a to s ohledem na jednotlivá stádia jejího vývoje:

- **Počáteční stádium**

Bývá často přehlíženo, neboť bývá jak rodinnými příslušníky, tak i profesionály považováno za počátky stárnutí. Jelikož Alzheimerova nemoc začíná pozvolna, bývá složité rozpoznat dobu počátku vzniku nemoci. Prvotními příznaky může být horší vyjadřování a hledání slov, zhoršení krátkodobé paměti a orientace v prostoru a čase, ztráta iniciativy a motivace, obtíže v nově nastalých situacích, obtíže s novými přístroji a zařízeními, potíže s rozhodováním, depresivní nálada, apatie či naopak agresivita, ztráta zájmu o koníčky a oblíbené činnosti. (Holmerová, et al., 2003)

- **Střední stádium**

S postupem rozvoje Alzheimerovy nemoci dochází ke zvýrazňování problémů, které ztěžují nemocnému každodenní život. Projevuje se to zejména při výkonu běžných aktivit, jako je vaření, praní prádla, uklízení a nakupování. Nemocný si navíc

⁴ Porucha řeči způsobená narušením řečových center v mozku.

nepamatuje události z nedávné minulosti, ani jména druhých lidí. Objevují se problémy být soběstačným jedincem, jelikož začíná potřebovat pomoc druhých při výkonu osobní hygieny (mytí, oblékání se a použití toalety), navíc může trpět halucinacemi, bloudit a špatně se vyjadřovat. Z výše popsaných obtíží je očividné, že dementní osoba není schopna vést samostatný život. (Holmerová, et al., 2003)

- **Pozdní stadium**

Je již stavem nesoběstačnosti a závislosti na druhých. Ztráta paměti je vysoká a dochází ke zhoršení tělesného stavu: nemocný obtížně polyká, neudrží moč - je inkontinentní a má problémy s hybností. Často dochází k upoutání na lůžko.

Důsledkem zhoršení psychického stavu je to, že nepoznává příbuzné, přátele ani dobře známé předměty. Začíná bloudit (pokud je mobilní), a to i v domácím prostředí. Dochází ke zhoršení dorozumívacích a vyjadřovacích schopností. (Holmerová, et al., 2003)

2.4. Příčiny vzniku demence

V minulosti byly uváděny nejrůznější teorie, které se snažily vysvětlit příčiny vzniku demence, proč se demence objevuje a jakým způsobem vzniká.

Jedním z populárních vysvětlení, jež panovalo po dlouhou dobu, bylo to, že mozek je poškozen virem. Další tvrzení pravilo, že demence je zapříčiněna otravou kovy, především hliníkem v pitné vodě. Poslední vysvětlení nachází příčinu vzniku demence v neurotransmiteru acetylcholinu, chemické látce, která má zásadní význam pro funkci mozku (Buijssen, 2006, s. 18).

Zkoumání potenciálních faktorů zapříčiňujících vznik demence začal teprve nedávno a zatím nepřinesl žádné konkrétní výsledky (Pichaud a Thareauová, 1998, s. 94).

Buijssen (2006: 18) k tomu dodává: „není pochyb, že ve vývoji nemoci hrají roli genetické faktory“ a pokračuje tezí, která tvrdí, že přími příbuzní lidí jednak s demencí, tak i těch trpících Downovým syndromem mají dvakrát vyšší riziko, že se u nich tato nemoc vyvine. Dokonce i vyšší riziko, že se u nich demence objeví, mají lidé, kteří někdy v životě utrpěli vážné poranění lebky a ti, kdo mají chronicky vysoký krevní tlak.

Podle Holmerové, et al., (2003) jsou významnými faktory při vzniku Alzheimerovy nemoci tyto:

- **Věk**, jedná se o tzv. „Age dependent disease“, tedy nemoc na věku závislou
- **Pohlaví**, neboť ženy, nejspíše kvůli vyšší délce dožití trpí častěji Alzheimerovou nemocí než muži
- **Genetické faktory** a rodinný výskyt
- Existující možná **příbuznost s cévními onemocněními**
- Různá **poranění hlavy**
- **Depresivní stavy**, neboť mohou této nemoci předcházet

Vliv na mozek a průběh onemocnění mají zejména: **záněty** - jsou obrannými reakcemi tkáně a orgánu na poškození způsobené infekcí, fyzikálními a chemickými vlivy. Mezi klasické příznaky zánětů patří bolest, zteplání a porucha funkce. Podle závažnosti zánětu může docházet k poškození buněk a tkání s různě těžkou poruchou funkce orgánu. **Oxidační stres** je stav vedoucí ke vzniku velkého množství kyslíkových radikálů, které mohou způsobovat poškození buněk a tkání. Další vliv má **zhoršení metabolismu mozkových buněk a jejich následná degenerace**: jedná se o souhrn veškerých dějů fyzikálních a chemických, které probíhají uvnitř organismu, a které slouží k získání energie a k tvorbě látek potřebných pro činnost organismu jeho fungování, růst, vývoj aj. **Pokles estrogenu u žen po menopauze**: estrogen je ženský pohlavní hormon, tvořený především ve vaječnících. Z celkových účinků vedou estrogenu k zadržení vody a sodíku, zvyšují obsah bílkovin a snižují množství cholesterolu v krvi, čímž se vysvětluje nižší výskyt aterosklerózy u žen, podporují tvorbu kostní hmoty, zvyšují libido a ovlivňují psychiku. **Nedostatek acetylcholinu**: trimethylamoniová sůl - látka přenášející vzruchy v nervové soustavě (neurotransmitter). Uplatňuje se v parasymptickém nervovém systému, dále v mozku, při nervosvalovém přenosu v kosterním svalstvu, a v některých místech sympatického nervového systému.⁵ Z tohoto širokého výčtu je zřejmé, jak jsem se zmiňovala již na předchozích stranách, že demence i Alzheimerova choroba jsou nemoci těžko detekovatelné, bez jasně a jednoznačně příčiny vzniku.

⁵ Definice lékařských pojmů vycházejí z webových stránek <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/>

Alzheimerova nemoc je nejběžnější příčinou demence. Výskyt Alzheimerovy nemoci se výrazně zvyšuje s věkem. Nejčastější je u starých lidí, ale může postihnout i mladší jedince. U nás postihuje asi 5 % lidí starších 65 let. Četnost výskytu významně narůstá s věkem, takže z lidí 80letých a starších je postižena demencí již téměř třetina. (Holmerová, et al., 2003 s. 5)

„Zvyšující se střední délka života v posledních letech má za následek prudký nárůst počtu pacientů s demencí a tento vzrůstající trend v dohledné budoucnosti neskončí. Demence se v západním světě již stala jednou z pěti hlavních příčin smrti, a proto se o ní někdy mluví jako o nemoci století.“ (Buijssen, 2006, s. 17)

2.5. Specifika komunikace s dementním pacientem

Při setkání dvou známých lidí často na prvním místě padá otázka, jak se daný člověk má a co je u něj nového. Pro dotazovaného člověka není složité odpovědět, neboť má mnoho jazykových prostředků k tomu, aby vyjádřil své zážitky a pocity.

Člověk trpící demencí je na tom nesrovnatelně hůř, jelikož jak již bylo dříve řečeno, (podkapitola 2.3) jeho vyjadřovací schopnosti a funkce krátkodobé paměti jsou v průběhu onemocnění stále se zhoršující. Je tedy pro něj obtížné, se do rozhovoru zapojit způsobem, jakým býval zvyklý v dobách před onemocněním. Proto často u těchto osob dochází ke konfabulaci⁶. Nemocný se totiž snaží domyslet si různé události, které se udály v době, na kterou se již není schopen pamatovat. Dochází také k mnohým situacím, kdy postižený člověk obviňuje své blízké z nesmyslných činů, což je pro tyto osoby velice bolestivou záležitostí (Zgola, 2003, s. 25).

To, jak samotní pacienti vnímají svůj změněný zdravotní stav je možno zjistit z toho, co sami mluveným nebo psaným projevem sdělují, pozorováním jejich chování a naším vlastním vcítěním se do jejich situace. Objevují se u nich i momenty, kdy si uvědomují, že se s nimi něco děje, ale jsou to pouze prchavé okamžiky. Nakonec se jejich mysl během pár chvil vrátí do původního, zhoršeného stavu. Ne všichni postižení demencí prožívají úzkost a trápení. Jestliže to byli lidé po celý svůj předcházející život bezstarostní, vážněji se jich nedotkne ani mentální úpadek a velká zapomnětlivost. Spíše si budou nastalou situaci užívat, protože se zapomnětlivostí jim skončilo mnohé jejich trápení a povinnosti, které je v dřívějších dobách zaměstnávaly (Buijssen, 2006).

⁶ V případě demence konfabulace souvisí s narušenou funkcí paměti, oproti vymýšlení si dětí do věku 6 let, kdy jsou tyto lži nevědomé

Dementní lidé se na své cestě s nemocí obklopují lidmi, kterým mohou důvěřovat. Proto se nezdá, že si vyhlédnou osobu, která se stane jejich průvodcem, a tuto osobu věrně následují. Toto je spojeno s příznaky demence, kdy nemocný člověk trpí dezorientací a potřebuje se na někoho upnout, aby se neztratil zcela úplně. Pro onu osobu, která se stala vůdčí, se tato nová a dlouhodobá situace stává velice frustrující, neboť je nyní zbavena veškerého soukromí a času pro sebe sama. Pro osoby pečující je nezbytně nutné, aby si vždy dokázaly najít čas na své aktivity a dokázaly načerpat novou energii. Jakákoliv komunikace mezi lidmi má svá pravidla, zejména jedná-li se o komunikaci mezi lékařem a pacientem - mezi zdravým a nemocným. Pro ošetřovatele to platí obzvláště. Přístup ke starým lidem a především k lidem trpícím demencí, by měl být trpělivý a laskavý.

„Jestliže chceme mluvit s dementním člověkem, je třeba odložit veškeré zásady normální komunikace! U dementního člověka dochází k posunu mezi porozuměním a mnohem pomalejším procesem vyjadřování, respektive činí mu větší potíže vyjádřit se. Když chceme starého člověka vyslechnout, je tedy důležité, abychom mu dali dost času, přizpůsobili se jeho rytmu. Řeč dementního člověka má určitý smysl. Když bez předsudků a opakovaně nasloucháme, můžeme jí porozumět. Když však odpovídáme, nepřipouštíme ani lež, ani krutý náznak momentální reality.“ (Pichaud a Thareauová, 1998, s. 94, 95)

Při verbální komunikaci s lidmi trpícím demencí musíme brát v potaz takové okolnosti, že nemocní mluví zmateně, zapomínají jména, nejsou schopni číst a psát, jejich myšlenky jsou zpřeházené. Již nemohou klasifikovat věci a jsou v mnoha situacích nerozhodní. Během neverbální komunikace, která je v konečné fázi onemocnění jedinou možností jak komunikovat s pečujícími, jsou lidé trpící demencí neschopni zaznamenat dotek, používají gestikulaci rukou. Ne slova, ale již jen zvuky, které vydávají, jsou fragmentované (Rheinwaldová, 1999, s. 68).

Je velice stresující komunikovat s někým, kdo není schopen adekvátně odpovídat na jednoduše kladené otázky. Chce to velikou trpělivost, a uvědomělost zdravých lidí, aby zvládli svým přístupem a různými taktikami dotázat se nemocného na to, co by si přál, anebo co jej trápí.

Zgola (2003, s. 123, 124) tvrdí, že komunikace není jen o výměně slov, ale o schopnosti tzv. naladit se na stejnou vlnu. To vyžaduje jistotu, pocit bezpečí a vzájemnou důvěru komunikujících jedinců. Aby komunikace s osobou postiženou kognitivní poruchou byla co nejvíce efektivní, je zapotřebí pokusit se řídit následujícími principy: přizpůsobit se komunikačním potřebám této osoby, dále snažit se, abychom si navzájem porozuměli, používat účinné strategie a taktiky, které zjednodušují vzájemné dorozumívání. Tím nejdůležitějším principem je získání úcty a důvěry mezi komunikujícími osobami.

3. PÉČE O NEMOCNÉHO V RODINĚ

3.1. Obecné problémy

Jestliže se objeví u blízkých příbuzných, rodičů anebo prarodičů prvotní příznaky demence, je potřeba začít se pomalu připravovat na tuhý souboj s touto zákeřnou nemocí. Bohužel, vítěz je předem jasný, dříve či později vítězí demence. Pokud se však osoby pečující dokážou co nejvíce přizpůsobit nově nastaveným potřebám nemocného, tj. změnit některá schémata svých předchozích životů a především věnovat se dementní osobě, mohou této osobě život postihnutý demencí prodloužit a umožnit prožít jeho poslední etapy důstojně a zčásti i plnohodnotně. Samozřejmě, je velký rozdíl, pokud je možné se o péči o nemocného příbuzného podělit, anebo spočívá-li veškerá starost na bedrech jednotlivce.

Demence, jak poukazuje Vágnerová (1999, s. 143), omezuje sociální uplatnění touto nemocí postiženého člověka. Tito lidé nejsou schopni zvládat běžné denní role a stávají se závislými na svém okolí. Jak již bylo řečeno, ztrácejí se v prostoru a čase. Vzhledem k tomu, že tato péče je velice psychicky, ale i fyzicky náročná, rodinní příslušníci se často přiklánějí k možnosti umístit svého blízkého do léčebného zařízení, či ústavu sociální péče. „Člověk trpící demencí se stává pasivním objektem péče, s nímž je třeba manipulovat, protože přestává být soudný a soběstačný.“ (Vágnerová, 1999, s. 143)

Kvůli faktu, že se demence v populaci seniorů stává častým onemocněním, vznikají různá zařízení, která osoby pečující mohou využívat. Jedná se především o respitní (odlehčovací) péči⁷. Také lze využít sociálního zabezpečení garantovaného státem. Této problematice se více věnuji v následující kapitole, kde jsou rozepsány konkrétní dávky a příspěvky. Nepochybně velkou roli hraje vliv diagnostikování nemoci u blízké osoby na emoční a psychickou stránku zbylých rodinných příslušníků. Proto je nezbytné vypracovat určité strategie, jak by tyto rodiny měly o svého blízkého pečovat, aby i ony nepřidaly samy sebe na obětní oltář demence.

⁷ Jedná se o pomoc lidem, kteří trvale pečují o svého blízkého v domácím prostředí a z důvodu časové náročnosti dané péče si nemohou vyřídit své záležitosti. Tato služba je poskytována za úplatu.

3.2. Přizpůsobení domácích podmínek nemocnému

- **Stereotyp - základ úspěchu**

Holmerová, et al., (2003) radí jak přizpůsobit domácnost nemocnému člověku. Doporučují pečujícím, aby se drželi stereotypů a navíc je ještě začali zavádět. Lidé s demencí totiž potřebují pocit bezpečí, a ten jim může zajistit pouze rutina – určitá každodenní jistota. Je důležité, aby byla podporována soběstačnost nemocného; toto ulehčí práci nejen pečujícím, ale pomáhá udržet nemocnému pocit důvěry v sebe sama. Při péči o nemocného je nutno brát na vědomí, že stále všechno kolem sebe vnímá, a proto není vhodné vyjadřovat se o jeho diagnóze a o něm samotným v negativěch; může to vzbudit neklid a zhoršení jeho stavu. Za každých okolností je dobré předejít konfliktům. Spory jsou vyčerpávající. Nejenom pro pečující, ale i pro nemocného. Ošetřující by si měli uvědomit, že za všechny potíže může nemoc, ne nemocná osoba.

- **Posilování soběstačnosti a paměti**

Co se týče praktických věcí, vytváření malých úkolů a jednodušších aktivit je dobrou cestou k posilování soběstačnosti a sebeuvědomění blízké osoby. Nesmí to být však příliš vyčerpávající, a pro nemocného nezajímavé. Při objevujících se problémech s pamětí může napomoci pár triků: po domě rozestavené fotografie se jmény příbuzných napomáhají lépe se orientovat; označené a nadepsané dveře jasnými barvami dávají nemocnému vědět, kam a za jakou potřebou se má vydat. Není vhodné nechávat po domě volně nebezpečné předměty, vše je potřeba schovávat. (Holmerová, et al., 2003)

- **Osobní hygiena**

Koupání a osobní hygiena se mohou stát každodenním bojem. Nemocný nemusí pociťovat potřebu se mýt. Může mít dojem, že toto již absolvoval. Doporučuje se nastavit koupání jako odpočinkový akt a příjemnou záležitost. Sprchování může být pro pečovatele jednodušší záležitostí, avšak pokud na to nemocná osoba nebyla dříve zvyklá, může ji to znervóznit. Během koupání může dojít také k mnoha úrazům, proto je zapotřebí vše zajistit tak, aby byla koupelna bezpečná: podložka s protiskluzovým materiálem, pevné madlo na přidržení se, speciální židle a jiné mohou napomoci tuto činnost zvládnout. Problémy nastávají i s používáním toalety.

Nemocnému se vytvoří jakýsi rozvrh, kdy má na toaletu chodit. Dveře od toalety by měly být označeny výrazným, barevným nápisem, a je třeba odstranit zamykání, neboť nemocný by se mohl zamknout a pak by mohl zapomenout, jak se dostat ven. Před spaním není vhodné podávat nemocným příliš mnoho tekutin, a pokud je to nutné – zapití léků, žízeň, je dobré přistavit nočník nebo křeslo s mísou do těsné blízkosti lůžka, tak aby byla tato činnost pro nemocného co nejjednodušší. (Holmerová, et al., 2003)

- **Oblékání**

Při oblékání existuje pár doporučení, kterak se vyhnout společenskému faux pas, když se na veřejnosti dementní pacient objeví v něčem nevhodném, neodpovídajícím ročnímu období, barvě, popřípadě účelu ošacení. Příprava oblečení v pořadí, v jakém si je má nemocný vzít na sebe, oblečení s jednoduchým zapínáním a vhodná obuv jsou základem. (Holmerová, et al., 2003)

- **Stravování**

Při stravování v prvních fázích nemoci blízký může používat příbory, v konečných fázích je již odkázán na druhou osobu, která jej musí krmit. V Diakonii jsem se zúčastnila oběda jejich klientů, a pamatuji si, jak mi tamní pracovnice říkala, že pokud by některým z nich nevložit do rukou příbor, vůbec by se nenajedli. Totéž platilo s pitím, v některých případech musela klientům přiložit sklenici k ústům, aby si uvědomili, že mají pít. Je lepší servírovat jídla, která se dají jíst pouze lžící anebo vidličkou, případně jídla, během jejichž konzumace se dají používat ruce. Pro nemocného může být konzumace jídla příborem zbytečně stresující. Je dobré jej kontrolovat, aby jedl pomalu, nehltal. Jídlo by mělo být vlažnější, horkým by se mohl snadno spálit. Další dobrou radou je jídlo rozkrájet na malé kousíčky, nebo jej rozmačkat, aby bylo lépe požitelné. Například nedávat brambory jako přílohu, nýbrž upřednostnit bramborovou kaši. Podávání jídla by mělo mít svůj harmonogram – opět pro lepší orientaci a návyk nemocného. (Holmerová, et al., 2003)

3.3. Péče příbuzných

Na prvním místě je důležité si uvědomit, že o nemocného se nelze starat 24 hodin denně, ačkoliv by se o to milující pečovatelé jistě rádi pokusili. I pečující potřebuje čas sám pro sebe, aby nabral nové síly, neboť péče o nemocného demencí je velice náročná

a vyčerpávající; psychicky i fyzicky. Je tedy vhodné domluvit se s ostatními příbuznými a vytvořit si plán péče, respektive si rozdělit péči mezi sebe. Jedna osoba se může starat o hygienu, druhá o stravování, pitný režim a podávání léků, další o různé aktivity pro nemocného, pokud je toho schopen. Samozřejmě nelze se pouze věnovat péči a celý den být neustále u nemocného, neboť domácnost potřebuje fungovat a je třeba zařídit záležitosti jako je nákup, úklid, vaření aj. Při představě, kolik času zaberou jen tyto potřebné úkony, a to nemluvě o zaměstnání, oddechu a jiných dalších aktivitách pečujících, je záhodno si tyto aktivity rozplánovat tak, aby na každého člena rodiny náležel určitý podíl péče. Ostatní příbuzní se mohou mezitím věnovat svým aktivitám a psychické hygieně. Totiž, pokud by tito lidé neměli čas na oddech a byli v neustálém stresu, tak by i jejich péče nedosahovala žádané kvality. Toto všechno, ačkoliv je demence v rodině břemenem, je ještě ta lepší varianta, neboť má rodina více členů a tudíž se mohou o péči podělit. Není však žádnou výjimkou, že mnohdy je péče o nemocného poskytována jen jedním příbuzným, ať už z lidské necitlivosti, lenosti, neochoty nebo nezájmu dalších příbuzných, tak i z prostého důvodu: rodina je tvořena dvěma osobami: zdravou a trpící demencí. V tomto případě má péči na starost jediná osoba, která musí zvládat absolutně vše a mnohdy se po celý den ani nezastaví. Je dobré zařídit se tak, jak navrhuje Buijssen (2006, s. 108): „Pokud je to jen možné a nemocný je schopen - záleží v jaké fázi nemoci se nachází, je dobré jej začlenit do běžného chodu domácnosti, aby byl zaměstnaný a jeho schopnosti nedegradovaly.“ Např. tak, že se bude podílet na vykonávání domácích prací (vysávání, utírání prachu, zametání, skládání prádla) či pomáhat při venkovních aktivitách (okopávání rostlin, shrabování trávy či listí) nebo se může realizovat v tom, že bude společně s ostatními trávit svůj čas sledováním rodinných alb s fotografiemi, vzpomínáním a prohlížením věcí, k nimž má citovou vazbu. Ve volných chvílích lze trávit čas různými procházkami po oblíbených místech, výlety, věnovat se hraní stolních her, při nichž si může bystřít mysl anebo pečovat o domácího mazlíčka.

Je třeba mít na paměti, že všechny tyto aktivity nemocného by měly být prováděny pod dohledem jiné osoby a to z důvodu zajištění bezpečnosti.

4. PÉČE O NEMOCNÉHO V INSTITUCIONÁLNÍM ZAŘÍZENÍ

4.1. Umístění nemocného do institucionální péče

Buijssen (2006) se zmiňuje o možnosti rodinných příslušníků umístit nemocného do institucionální péče v okamžiku, kdy už o něj nejsou schopni zvládnout každodenně pečovat. Je to východiskem, kterým mohou zajistit kvalifikovanou péči, v případě, je-li už pacientův stav natolik zhoršený, že není možné se o něj nadále starat v domácím prostředí. Ovšem ne všichni příbuzní cítí v sobě úctu k rodiči či partnerovi; možná by se mohlo hovořit o etické povinnosti, která káže postarat se o něj. Mnohdy dochází k umístění nemocného do specializovaného zařízení, ačkoliv to není nezbytně nutné.

Také se však stává, že příbuzní přeceňují své síly a nevystihnou zlomový moment, kdy by již bylo záhodno blízkého do instituce umístit. Umístěním do zařízení, tímto nečekaným a nepřírozeným obratem prostředí dochází ke změnám psychického a zdravotního stavu pacienta. Bohužel, tyto změny vedou ve většině případů ke zhoršení. Je to logické, neboť v domácím prostředí má nemocný dostatek kvalitní péče od svých nejbližších, kteří se o něj starají s láskou a zodpovědně. V zařízení připadá na jednoho pracovníka mnohdy pět a více klientů a proto není v jejich silách se o ně dostatečně, pečlivě postarat. Tím bych se chtěla těchto pracovníků zastat, jelikož není nic jednoduššího, než říct, že se o své klienty nestarají nebo o ně nejeví patřičný zájem. V České republice je institucionální péče běžnou záležitostí. Častými zřizovateli těchto služeb jsou charity a občanská sdružení. Osoby pečující mohou využít zázemí např. výše zmiňované Diakonie ČCE v Brně, která nabízí v rámci svého Centra denních služeb péči o osoby, které potřebují dohled a péči druhé osoby, a to z důvodu příznaků demence. Toto centrum je určeno klientům, u nichž lékař stanovil diagnózu demence a doporučil léčebný postup. Posláním centra je udržení či zlepšení kvality života lidí s demencí, kteří z důvodů snížené soběstačnosti nemohou zůstat sami doma. (Galko a Janík, 2009, s. 30)

4.2. Zábavně - terapeutické programy pro seniory

V této podkapitole bude popsán vznik a chod zábavně - terapeutických programů⁸ v českých i zahraničních zařízeních. U nás vedou programy především zdravotní sestry a sociální pracovníce, jen výjimečně ergoterapeut⁹. Podle odhadů tito pracovníci pracují jen s desetinou obyvatel zařízení. Ve Spojených státech amerických je zákonně stanoveno, že terapeutický program musí být vytvořen pro všechny obyvatele zařízení, pro ty zdravé i pro ty nemocné a neschopné. (Rheinwaldová, 1999, s. 20)

Programy pro pacienty trpící Alzheimerovou chorobou je zapotřebí vytvářet jako ne příliš „vzrušující“, nýbrž se stimulujícím obsahem. Nesmí být náročné, spíše jednoduché, avšak ne dětské. Tito lidé trpí již dost tím, že jejich kognitivní schopnosti se ztrácejí a proto je přínosné podnikat s nimi výlety do jim známých míst, která probouzejí jejich vzpomínky, pocit známého i řečové schopnosti. Je vhodné u nich podporovat veškerý projevený zájem. Jsou šikovni v manuálních pracích jako např. lepení obálek, šití, malování, hraní stolních her a v zahradničení. (Rheinwaldová, 1999, s. 63)

Během vytváření programů musí mít jejich tvůrce na paměti pestrost, smysluplnost a maximální stimulaci fyzické, mentální, společenské a emoční schopnosti obyvatel. Je dobré klienty dopředu připravit, že se chystají dané aktivity, neboť již nejsou tak pružní jako v dobách mládí a potřebují se předem na naplánovanou činnost nachystat. Klienti mají rádi rutinu, ale nesmí se začít nudit; je třeba dodržovat fáze obměny. (Rheinwaldová, 1999, s. 22)

Evaluace je taktéž podstatnou částí vytváření programů. Je důležité znát názory i postřehy klientů, neboť jen díky jejich vyjádření se zaměstnanci mohou v přípravě a realizování aktivit zlepšit a inspirovat se tak zájmy klientů. Každé zařízení by mělo mít speciálně vyškoleného pracovníka, který by zaváděl, vytvářel a koordinoval rekreačně-terapeutické programy pro klienty. Další možností je zapojení dobrovolníků, ať už ze škol se sociálním zaměřením, ze zdravotnických škol či z náboženských organizací. Tito dobrovolníci musí být samozřejmě proškoleni zodpovědnou osobou. Je dobré umět tyto pracovníky motivovat a nacházet cesty jejich dalšího vzdělávání,

⁸ Soubor kulturně-vzdělávacích aktivit, jejichž neodmyslitelnou součástí je terapeutický prvek; jejich cílem je zlepšení psychosomatického stavu seniorů.

⁹ Odborný pracovník provádějící ergoterapeutickou diagnostiku a ergoterapii (léčba prováděním pracovních činností, činnostní léčba).

umět v nich probudit elán a touhu věnovat svůj čas druhým. (Rheinwaldová, 1999, s. 20)

Úspěch těchto terapeutických programů je závislý na třech krocích, a to: tvořivé přípravě, nadšení personálu a připravenosti personálu. Z toho lze vyvodit, že hlavní roli nemají jako ve většině projektů finance, ale nadšení a společná vůle tvořit něco smysluplného. (Rheinwaldová, 1999, s. 21)

Pracovníci se starými osobami by měli dodržovat zásady, o kterých píše Rheinwaldová (1999, s. 20): být milí a příjemní, bez evidentních osobních problémů. Klienti mají dost svých starostí a očekávají vlídné obličej s milým úsměvem, oslovovat klienty paní/pane s příjmením, pokud klienti sami nepožádají o jiné oslovení. Je vhodné užívat vykání, a to z důvodu vyjádření úcty vůči klientům. Není vhodné jedněm tykat a druhým vykat, neboť staří lidé jsou svárliví a mohli by si myslet, že některým z nich je nadřizováno. Dále by měli pomáhat všem udržet si pocit vlastní sebeúcty, nikdy neponižovat a nejednat s klienty jako s dětmi, nepovyšovat se, nepřebírat povinnosti a činnosti za klienty. Spíše je lepší klientům vše potřebné vysvětlit, asistovat jim během jejich činností a podpořit je. Udržovat je orientované v čase a místě, stále je informovat o současném dění i datu. Rovněž by měli umět naslouchat a dokázat klientům, že jejich problém je zajímavý a hodný k vyslechnutí. Nevhodné se jeví mluvit s despektem o ostatních lidech z personálu a narušovat starým lidem soukromí (např. opomíjet klepání při vstupu do klientova pokoje apod.). Velmi zajímavým je využití barevných náramků, kterými je možno rozlišit jejich zdravotní problémy – diabetes, srdeční potíže, psychické potíže aj.

Rheinwaldová (1999, s. 81) také uvádí, že k obecným charakteristikám dobrých pracovníků se seniory patří osobní vyrovnanost, jelikož oproti klientům si jsou vědomi svých rozdílných životních cílů. Také si uvědomují realitu, a snaží se vcítit do myšlení a jednání klientů. Dobří pracovníci klienty nepoučují, nikdy nic nepředstírají, protože staří lidé by je snadno odhalili a pak by v ně ztratili důvěru. Pracovníci by neměli klienty odsuzovat, netrestat a nezastrašovat je. V žádném případě nepotlačují v druhých city, ale ani si je nevynucují. Tito pracovníci by měli být klienty vnímáni jako důvěryhodní, měli by jim umět vrátit sebeúctu a poskytovat jim pocit jistoty a důvěry.

5. SOCIÁLNÍ SLUŽBY A ZABEZPEČENÍ PRO PACIENTY S DEMENCÍ

Tuto problematiku pomoci upravují zejména zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákon č. 100/1998 Sb., o sociálním zabezpečení.

5.1. Sociální služby poskytované dementním pacientům

Dle § 32 zákona č. 108/2006 sb., o sociálních službách existují tři základní formy sociálních služeb. Jedná se o sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Prostřednictvím těchto služeb je zajišťována péče o klienta. Buď v jeho domácím prostředí anebo v institucionálním zařízení. Tyto služby jsou poskytovány Ministerstvem práce a sociálních věcí, obcemi a kraji, neziskovými organizacemi a fyzickými osobami. Mezi nejvyužívanější služby sociální péče, patří u dementních klientů: osobní asistence, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, odlehčovací (respitní) služby, centrum denních služeb, průvodcovské a předčitatelské služby, samostatné bydlení, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem a chráněné bydlení.

Následující text bude věnován bližší charakteristice jednotlivých výše uvedených služeb:

Osobní asistence: je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje (§ 39).

Pečovatelská služba: je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony: pomoc při zvládnutí běžných

úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, a zprostředkování kontaktu se společenským prostředím (§ 40). Tato služba je jednou z nejvíce rozšířených služeb péče poskytovaných seniorům, rodinám s více narozenými dětmi a těžce postiženým občanům. Tito lidé z důvodu zdravotního stavu, vysokého věku nebo ztráty soběstačnosti nejsou schopni sami se postarat o chod domácnosti, či potřebují ošetření jinou osobou. Tuto péči jim nemohou poskytovat rodinní příslušníci, a proto bývají odkázáni na pomoc pečovatelek, pečovatelů. Zajímavost pečovatelské služby tkví v tom, že může být poskytována jako terénní služba v domácnostech občanů anebo fungovat jako služba v zařízeních sociální péče. Zřizovateli těchto služeb jsou zejména obce. Jestliže poskytují potřebnou pomoc občanovi rodinní příslušníci, nelze tuto pomoc považovat za pečovatelskou službu. Za poskytování pečovatelské služby je klient povinen platit úhradu, stanovenou dle typu úkonu jemu poskytovanému. Avšak, existují i výjimky. Pokud se jedná o občana tzv. „sociálně potřebného“, o rodinu, v níž se narodily tři a více dětí, účastníka odboje nebo pozůstalým manželům po účastnících odboje starších 70 let – těmto všem je tato služba poskytována bezúplatně. Jestliže je klientovi přiznáno zvýšení důchodu pro bezmocnost, tato dávka se použije na úhradu těchto služeb.

V určitých případech však nelze pečovatelskou službu poskytovat, a to pro nařízení karantény vůči občanu pro podezření z nákazy přenosnou chorobou. Pokud existuje osoba, která pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou, neposkytují se tomuto občanu některé úkony pečovatelské služby. Je to logické, neboť se předpokládá, že z tohoto důvodu ona osoba pobírá příspěvek na péči (Králová a Rážová 2001, s. 112-115)

Průvodcovské a předčitatelské služby: jsou terénní nebo ambulantní služby poskytované osobám, jejichž schopnosti jsou sníženy z důvodu věku nebo zdravotního postižení v oblasti orientace nebo komunikace, a napomáhají jim osobně si vyřídit vlastní záležitosti. Obsahují tyto základní činnosti: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 41).

Podpora samostatného bydlení: je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění,

včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba obsahuje tyto základní činnosti: pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§43).

Odlehčovací služby: jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Zahrnují především: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (§ 44).

Centra denních služeb: zde se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Tyto služby zahrnují pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 45).

Denní stacionáře: zde se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Jedná se především o pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 46).

Týdenní stacionáře: zde se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Nadále se zde jedná o poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 47).

Domovy pro osoby se zdravotním postižením: jsou zde poskytovány pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Domovy nabízejí: poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu a při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a jiné (§ 48).

Domovy pro seniory: tato zařízení jsou určena především pro občany, kteří dosáhli důchodového věku rozhodného pro přiznání starobního důchodu a potřebující celkovou péči, která jim nemůže být poskytnuta v jejich domácím prostředí, ani zajištěna za pomoci pečovatelské služby (Králová a Rážová 2001, s. 43).

V domově důchodců jsou poskytovány tyto úkony: poskytnutí ubytování a stravy, pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu a při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů (§ 49).

Domovy se zvláštním režimem: poskytují se zde pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, **Alzheimerovou demencí** a ostatními typy **demencí**, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, a jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v těchto

zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob.

Činnosti, které se zde poskytují: zajištění ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (§ 50).

Chráněné bydlení: je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. Činnosti zde poskytované jsou obdobné předcházejícím zařízením (§ 51).

5.2. Sociální zabezpečení poskytované dementním pacientům

Dementní pacienti a jejich rodinní příslušníci mohou využít mj. těchto dávek a podpor poskytovaných státem:

Řádný starobní důchod: jestliže osoba dosáhla důchodového věku a splnila všechny potřebné náležitosti-potřebnou dobu pojištění + podala žádost, může tuto dávku čerpat. U mužů a žen je stanovena odlišná doba odchodu do řádného důchodu; navíc u žen hraje roli i počet vychovaných dětí. (viz § 32 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění).

Invalidní důchod: v §39 zákona o důchodovém pojištění je uvedeno, že invalidní důchod bude přiznán, jestliže z důvodu dlouhodobého nepříznivého zdravotního stavu došlo u nemocného k poklesu pracovní schopnosti nejméně o 35 % oproti původnímu stavu.

Příspěvek na péči: jedná se o dávku, jejíž náležitosti jsou upraveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tato dávka je určena jako úhrada pro registrované poskytovatele sociálních služeb či pro osoby blízké. Příspěvek je určen pro osoby, které jsou v důsledku nepříznivého zdravotního stavu odkázány na pomoc

druhých v oblasti péče o vlastní osobu. Péče o vlastní osobu zahrnuje příjem potravy, osobní hygienu, příjem léků, převlékání oblečení aj. Příspěvek je vyplácen osobě, o kterou má být pečováno (ne však osobě, která tuto péči zajišťuje).

O vyplácení příspěvku na péči rozhoduje příslušný sociální odbor obecního úřadu. Žadatel pro jeho získání musí vyplnit příslušné formuláře. Rozhodnutí je vydáváno na základě vypracovaného zdravotního posudku Lékařskou službou české správy sociálního zabezpečení a na základě provedeného sociálního šetření. Výše dávky se odvíjí dle věku žadatele (rozdíl ve výši částky u žadatelů do 18 let a od 18 let) a dosaženého stupně závislosti.

Jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek: příspěvek je poskytován pro klienty se sluchovým, zrakovým či tělesným postižením. „Občanu těžce zdravotně postiženému může být poskytnut peněžitý příspěvek na opatření pomůcky, kterou potřebuje k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje, pokud potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna.“ (<http://socialniporadce.mpsv.cz/cs/148>)
Seznam dotovaných pomůcek (příloha č. III).

Mezi další příspěvky, o které lze zažádat patří: **příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na provoz a údržbu motorového vozidla** aj.

VLASTNÍ PRŮZKUM

6. CÍLE PRŮZKUMU A FORMULACE

HYPOTÉZ

Cílem praktické části této práce bude zjistit, zdali, a popřípadě do jaké míry demence ovlivňuje život osob pečujících o rodinné příslušníky trpící touto nemocí. Teoretická část práce sloužila jako pomyslný odrazový můstek před provedením vlastního průzkumu.

Za účelem stanovení průzkumného cíle byly nadefinovány hypotézy, které dle mého názoru vystihují klíčové otázky péče o demenční pacienty. Hlavním cílem průzkumné části tedy bylo ověření/vyvrácení těchto mnou stanovených hypotéz:

H1: Příbuznými, pečujícími o svého rodinného příslušníka nemocného demencí v domácím prostředí jsou především osoby ženského pohlaví.

H2: Lidé pečující o své příbuzné trpící demencí v domácím prostředí jsou nuceni podřídit svůj životní rytmus této demenční osobě.

H3: Osoby pečující o nemocného demencí v domácím prostředí mají zkušenosti s užíváním uklidňujících léků z důvodů psychické náročnosti této péče.

7. CHARAKTERISTIKA PRŮZKUMNÉHO VZORKU

Průzkumný vzorek byl tvořen osobami pečujícími z Ústavu sociální péče Šebetov, kterým jsem rozdala 20 dotazníků, dále pečujícími z Diakonie Českobratrské církve evangelické v Brně, kde jsem zanechala pro vyplnění dotazníků 20 a také mými kolegy a známými, kteří mají v rodině dementní osoby - těm jsem předala 20 dotazníků.

Návratnost byla uspokojivá. Z celkového počtu 60 dotazníků, které jsem distribuovala, se mi jich vrátilo 45, z toho jsem musela 3 dotazníky kvůli špatnému vyplnění respondenty ze svého průzkumu vyřadit. Z Diakonie byla návratnost 12 dotazníků, z Ústavu sociální péče 18 dotazníků a od kolegů a známých 12 dotazníků.

Dotazníky byly předány vedoucím zmíněných institucí, kteří je předali dále, a osobně známým a kolegům, jež mají v rodině dementního pacienta. Převážnou většinu respondentů tvořily ženy (76,2%). Strukturu respondentů podle pohlaví udává následující tabulka:

Tabulka č. 1 **Pohlaví respondentů**

Pohlaví:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
muž	10	23,8
žena	32	76,2

V pracovním zařazení pečujících převažovali zaměstnaní (35,7%), výrazně byli zastoupeni rovněž starobní důchodci (23,8%) a studenti (23,8%). Viz následující tabulka:

Tabulka č. 2 **Pracovní zařazení respondentů**

Pracovní zařazení:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ve starobním důchodu	10	23,8
v invalidním důchodu	1	2,4
zaměstnaný	15	35,7
nezaměstnaný	2	4,8
student	10	23,8
jiný	4	9,5

Samozřejmě mohlo mít na výsledky vliv stadium demence, ve kterém se pacient nacházel. Ovšem – i vzhledem k anonymnosti dotazníku – toto nelze přesně určit. Z přehledu o délce péče o nemocného lze usuzovat, že jednotlivá stadia demence u nemocných byla zastoupena rovnoměrně. Je totiž obecně známým faktem, že s délkou této nemoci se pomaleji či rychleji zhoršuje zdravotní stav.

Tabulka č. 3 **Délka péče**

Délka péče:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
půl roku	9	21,4
rok	6	14,3
více než rok	13	31,0
2 – 4 roky	5	11,9
5 a více let	9	21,4

Je nasnadě, že takto stanovený vzorek zahrnuje široké spektrum respondentů, s rozličným přístupem k péči o dementního, s nesterjními zkušenostmi a koneckonců i různou věkovou skladbou. Jak bude posléze analyzováno v Diskuzi, přineslo to určitá pozitiva, ale i možná zkreslení samotného průzkumu.

8. POUŽITÉ METODY

Použitou metodou byla metoda kvantitativní, tedy v zásadě sběr množstevních údajů, který vypovídá o hromadném jevu. Ta je vhodná při určování obecného závěru, tedy při induktivním postupu, který má na základě zjištěných informací formulovat pravidlo, převládající trend apod. Rovněž úzká specifikace odpovědí, typická pro kvantitativní metody, je pro stanovené téma dostačující.

Z kvantitativních metod se jevila jako nejvhodnější poměrně jednoduchá metoda dotazníku, protože umožňuje kvalifikovaný přístup k požadovaným informacím¹⁰. Myslím si, že při zkoumání citlivého tématu, jakým je demence, to je v zásadě jediný možný způsob získání relevantních dat. Jen tak se lze vyhnout situaci, při níž jsou informace získávány za přítomnosti dementního pacienta i pečujícího – což má pak přirozeně i vliv na pravdivost odpovědí. Pro snadnou ověřitelnost dat, nenáročnost zadání a dobrou srozumitelnost byl použit dotazník uzavřený. Samozřejmostí bylo v tomto případě anonymní dotazování - s ohledem na citlivost sdělovaných údajů a osobní zainteresovanost respondentů.

Respondenti byli ubezpečeni o anonymitě a o využití získaných údajů pouze pro účely mé bakalářské práce - jak jsem i na samotném dotazníku uvedla. Dotazník byl distribuován shora uvedeným způsobem. Skládal se ze 13 otázek, které směřovaly k ověření/vyvrácení tří stanovených hypotéz.

Vztah jednotlivých otázek k daným hypotézám vypadal následovně:

***H1:** Příbuznými, pečujícími o svého rodinného příslušníka nemocného demencí v domácím prostředí jsou především osoby ženského pohlaví.*

K této hypotéze se vztahují otázky, které se týkají pohlaví pečujících (otázka č. 1), jejich vztahu k dementnímu (č. 3) a osob spolupečujících (č. 5).

***H2:** Lidé pečující o své příbuzné trpící demencí v domácím prostředí jsou nuceni podřídit svůj životní rytmus této dementní osobě.*

¹⁰ Při vytváření dotazníku a jeho vyhodnocení jsem vycházela z cyklu přednášek Metody sociologického výzkumu Mgr. Michala Vavříka konaných v rámci studia na Evangelické akademii v Brně, akademický rok 2009/2010

K této hypotéze se vztahují otázky, které se týkají pracovního zařazení (otázka č. 2), délky péče o nemocného (č. 4), nalézání času pro odpočinek (č. 6), omezení minulých aktivit pečujících (č. 7), nedostatku času způsobeného náročností péče o nemocného (č. 8), úprav bydlení (č. 9), psychické únavy pečujících (č. 10) a změn životního rytmu v důsledku péče o nemocného (č. 13).

H3: Osoby pečující o nemocného demencí v domácím prostředí mají zkušenosti s užíváním uklidňujících léků z důvodů psychické náročnosti této péče.

K této hypotéze se vztahují otázky, které se týkají předcházení vzniku stresových okamžiků (otázka č. 11) a řešení vzniklé zátěžové situace (č. 12).

Úplné znění dotazníku je uvedeno v příloze č. IV.

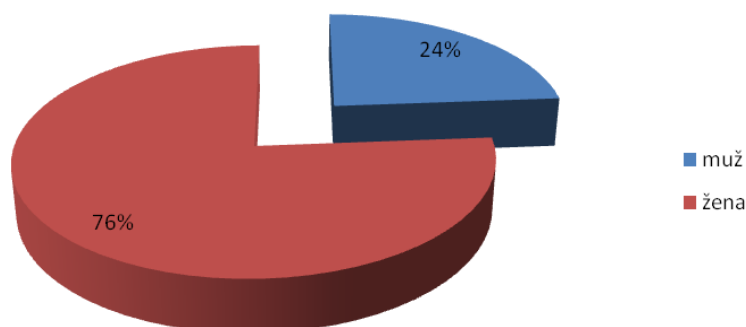
9. PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Otázka č. 1 – Jsem: (pohlaví)

Tabulka č. 4 **Pohlaví respondentů**

Pohlaví:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
muž	10	23,8
žena	32	76,2

Graf č. 1: **Jsem:**



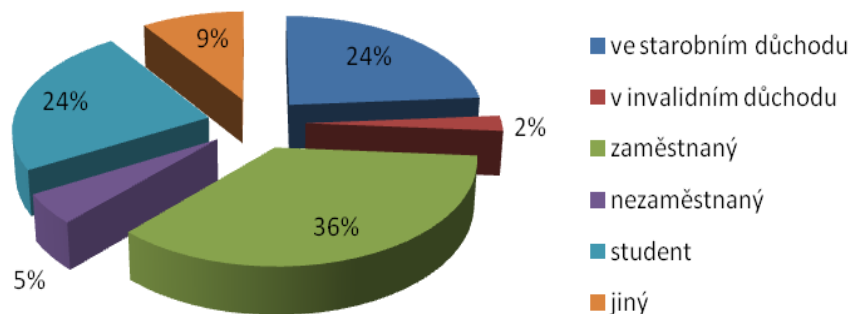
Z těchto výsledků jasně vyplývá, že pečujícími jsou ze 76,2% osoby ženského pohlaví. 23,8% tvoří pečující mužského pohlaví.

Otázka č. 2 – Co se týká pracovního zařazení, jsem:

Tabulka č. 5 **Pracovní zařazení respondentů**

Pracovní zařazení:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ve starobním důchodu	10	23,8
v invalidním důchodu	1	2,4
zaměstnaný	15	35,7
nezaměstnaný	2	4,8
student	10	23,8
jiný	4	9,5

Graf č. 2: Co se týká pracovního zařazení, jsem:



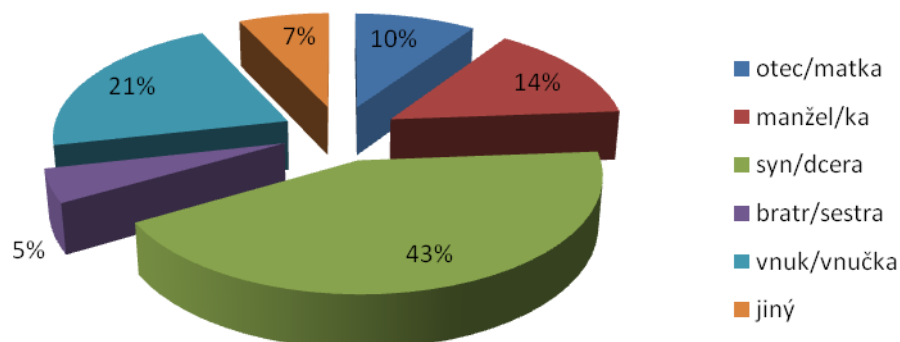
Z výsledků u této otázky vyplývá, že téměř polovina osob (47,6%), které pečují, jsou buď osoby ve starobním důchodu (23,8%) anebo studenti (23,8%). Nejvíce pečujících pochází z řad zaměstnaných (35,7%).

Otázka č. 3 – Ve vztahu k mému blízkému jsem:

Tabulka č. 6 Vztah mezi dotčenými osobami

Ve vztahu k mému blízkému jsem:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
otec/matka	4	9,5
manžel/ka	6	14,3
syn/ dcera	18	42,9
bratr/sestra	2	4,8
vnuk/vnučka	9	21,4
jiný	3	7,1

Graf č. 3: Ve vztahu k mému blízkému jsem:



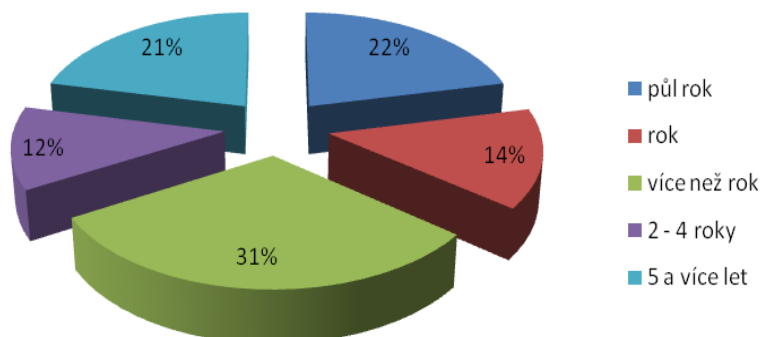
Téměř v polovině případů pečuje o pacienta přímý potomek (42,9%), méně často některý z vnuků (21,4%) nebo manžel (14,3%).

Otázka č. 4 – Jak dlouho již o svého blízkého pečují?

Tabulka č. 7 **Délka péče**

Délka péče:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
půl roku	9	21,4
rok	6	14,3
více než rok	13	31,0
2 – 4 roky	5	11,9
5 a více let	9	21,4

Graf č. 4: Jak dlouho již o svého blízkého pečují:



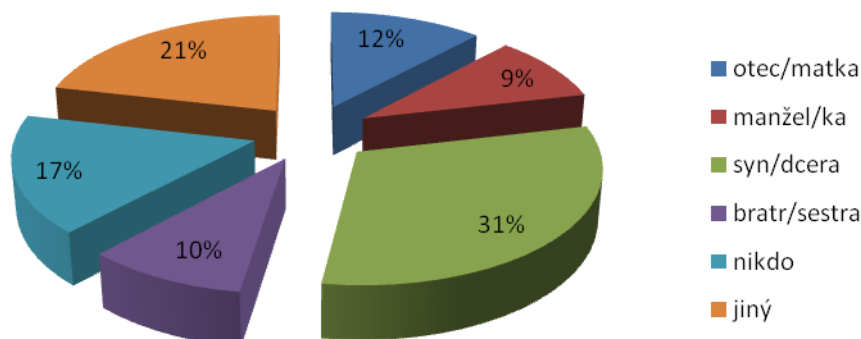
Nejvíce osob pečuje o dementního pacienta po dobu 1 až 2 roky (31%), následuje délka minimální doby péče do půl roku (21,4%) a doba maximální péče, tj. nad 5 let (21,4%).

Otázka č. 5 – Spolu se mnou o blízkého pečuje jeho:

Tabulka č. 8 Spolupečující osoby

Spolupečující osoby:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
otec/matka	5	11,9
manžel/ka	4	9,5
syn/ dcera	13	31,0
bratr/sestra	4	9,5
nikdo	7	16,7
jiný	9	21,4

Graf č. 5: Spolu se mnou o blízkého pečuje jeho:



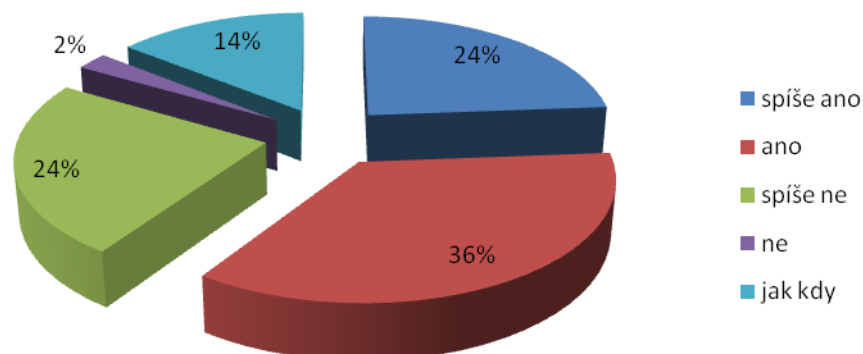
Kromě vyššího počtu pomáhajících přímých potomků (31%), kteří se s hlavní osobou pečující dělí o starost o nemocného, se zbylé výsledky jeví jako vyrovnané. Pod odpověď „jiný“ (21,4%) se ve čtyřech případech „skrývala“ snacha, jakožto osoba spolupodílející se na péči. V 16,7% případů jsou osoby pečující odkázány pouze na vlastní síly, neboť jim nikdo s péčí o blízkého nepomáhá.

Otázka č. 6 – Dokážete si najít během dne čas na odpočinek?

Tabulka č. 9 Schopnost nacházení času pro odpočinek

Schopnost nacházení času pro odpočinek:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
spíše ano	10	23,8
ano	15	35,7
spíše ne	10	23,8
ne	1	2,4
jak kdy	6	14,3

Graf č. 6: Dokážete si najít během dne čas na odpočinek:



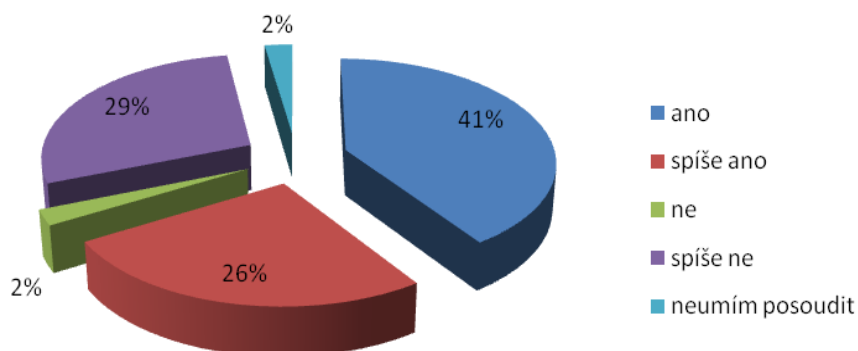
59,5% respondentů uvádí, že si dokáže během své péče najít čas na odpočinek (23,8% „spíše ano“ a 35,7% „ano“). 23,8% dotázaných si čas na odpočinek spíše nenalézá.

Otázka č. 7 – Musel/a jste se s příchodem nemoci Vašeho blízkého omezit ve svých aktivitách?

Tabulka č. 10 Omezení pečujících v aktivitách

Omezení pečujících v aktivitách:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	17	40,5
spíše ano	11	26,1
ne	1	2,4
spíše ne	12	28,6
neumím posoudit	1	2,4

Graf č. 7: Musel/a jste se s příchodem nemoci Vašeho blízkého omezit ve svých aktivitách:



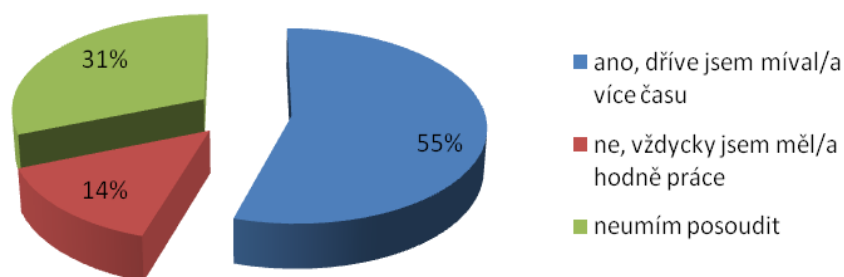
40,5% respondentů uvedlo, že se s příchodem nemoci u jejich blízkého museli vzdát některých svých aktivit. Dalších 26,1% se spíše muselo svých aktivit vzdát a 31% respondentů nezaznamenalo nějakou změnu k horšímu, kdy by se museli v něčem omezovat (28,6% „spíše ne“ a 2,4% „ne“).

Otázka č. 8 – Myslíte si, že je Váš nedostatek času způsoben náročností péče o nemocného?

Tabulka č. 11 Časová náročnost péče o nemocného

Časová náročnost péče o nemocného:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano, dříve jsem míval/a více času	23	54,8
ne, vždycky jsem měl/a hodně práce	6	14,3
neumím posoudit	13	31

Graf č. 8: Myslíte si, že je Váš nedostatek času způsoben náročností péče o nemocného:



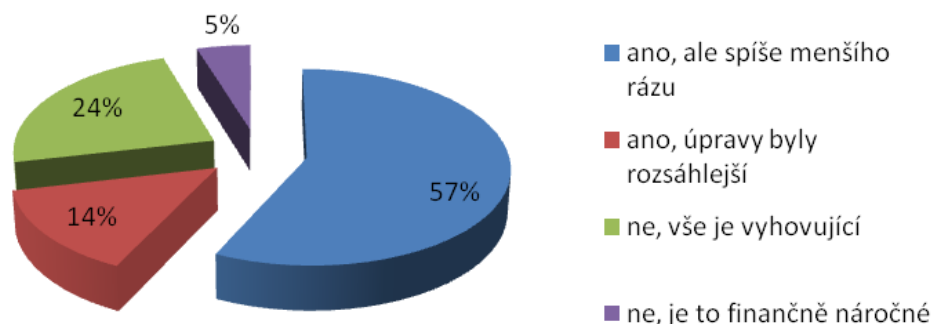
54,8% respondentů si uvědomuje, že před nástupem nemoci mělo na sebe více času. 14,3% lidí kriticky uvádí, že vždy měli spoustu práce a celkem velké procento - 31% neumí posoudit, zda je jejich časový deficit zapříčiněn nově nastalou situací, jakou je péče o blízkého.

Otázka č. 9 – Co se týče Vašeho bydlení, museli jste z důvodu onemocnění demencí učinit nějaké úpravy, aby blízký mohl zůstat v domácím prostředí?

Tabulka č. 12 Úpravy v domácnosti

Úpravy v domácnosti:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano, ale spíše menšího rázu	24	57,1
ano, úpravy byly rozsáhlejší	6	14,3
ne, vše je vyhovující	10	23,8
ne, je to finančně náročné	2	4,8

Graf č. 9: Co se týče Vašeho bydlení, museli jste z důvodu onemocnění demencí učinit nějaké úpravy, aby blízký mohl zůstat v domácím prostředí:



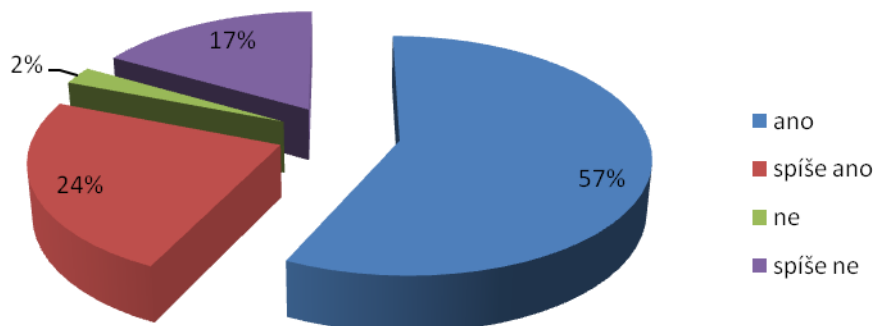
V 71,4% případů byli pečující nuceni něco ve své domácnosti změnit, ať už se jednalo o úpravy menšího rázu (57,1%) nebo dalekosáhlejší (14,3%). 23,8% respondentů úpravy kvůli dementnímu pacientovi neprovádělo.

Otázka č. 10 – Vyskytly se již situace, po nichž jste pociťoval/a velkou psychickou únavu?

Tabulka č. 13 Výskyt psychicky unavujících situací

Výskyt psychicky unavujících situací:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	24	57,1
spíše ano	10	23,8
ne	1	2,4
spíš ne	7	16,7
neumím posoudit	-	-

Graf č. 10: Vyskytly se již situace, po nichž jste pocíťoval/a velkou psychickou únavu:



80,9% dotazovaných uvedlo, že se setkala během své péče s psychicky unavujícími situacemi v důsledku opatrování nemocného (57,1% „ano“ a 23,8% „spíše ano“).

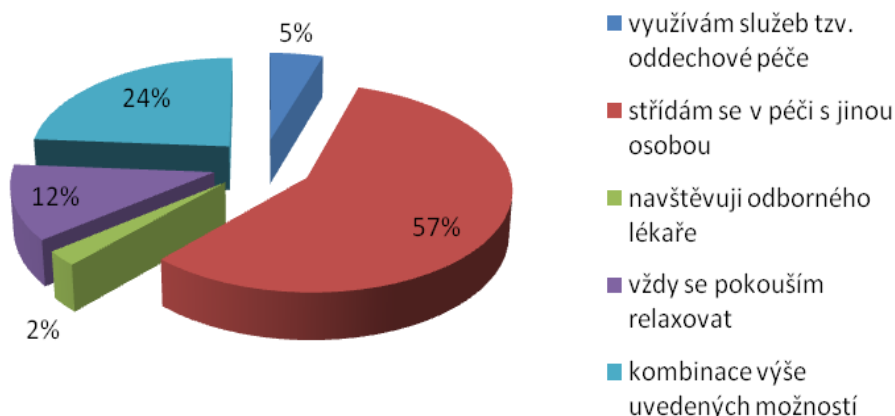
19,1% nepocíťuje psychickou únavu při péči o dementního (16,7% „spíše ne“ a 2,4% „ne“).

Otázka č. 11 – Jak předcházíte vzniku stresových okamžiků, které se v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého mohou objevovat?

Tabulka č. 14 **Předcházení stresových okamžiků**

Předcházení stresových okamžiků:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
využívám služeb oddechové péče	2	4,8
střídám se v péči s jinou osobou	24	57,1
navštěvuji odborného lékaře	1	2,4
vždy se pokouším relaxovat	5	11,9
kombinace výše jmenovaných možností	10	23,8

Graf č. 11: Jak předcházíte vzniku stresových okamžiků, které se v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého mohou objevovat:



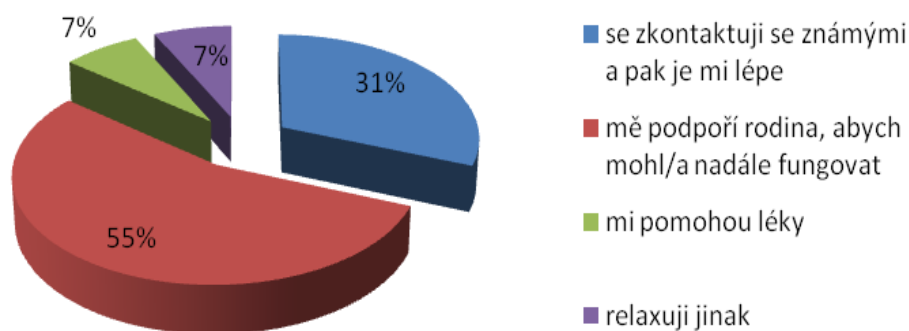
Pouze 4,8% dotázaných využívá nabízené oddechové péče. 57,1% dotazovaných se střídá v péči s někým jiným; pečující tedy nenese na svých bedrech celou tíži starostí sám. Pouze jediný respondent uvedl, že navštěvuje odborníka, se kterým může projednávat případné komplikace, změny či nové postupy v péči. 23,8% dotazovaných uvedlo, že využívá kombinaci všech uvedených možností.

Otázka č. 12 – V případě zátěžové situace (psychická únava, nervové vypětí, pochybnosti o své péči):

Tabulka č. 15 Reakce na zátěžové situace

Reakce na zátěžové situace:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
zkontaktuji se se známými a pak je mi lépe	13	31
podpoří mě rodina, abych mohl/a dále fungovat	23	54,8
pomohou mi léky	3	7,1
relaxuji jinak	3	7,1

Graf č. 12: V případě zátěžové situace (psychická únava, nervové vypětí, pochybnosti o své péči:



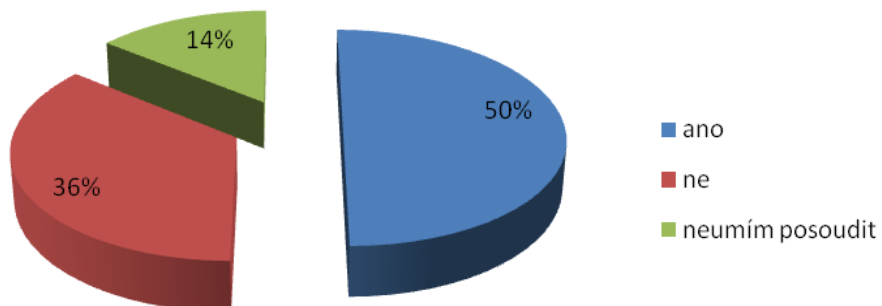
Drtivá většina pečujících hledá oporu u svých blízkých; a to buď u své rodiny (54,8 %) anebo u svých známých (31 %). Pouze 7,1% respondentů reaguje na zátěžovou situaci požíváním léků.

Otázka č. 13 – Projevily se ve Vašem životě nějaké změny, jejichž důvodem je náročnost péče o blízkého?

Tabulka č. 16 **Změny z důvodu péče o dementního**

Změny z důvodu péče o dementního:	Absolutní četnost	Relativní četnost (%)
ano	21	50
ne	15	35,7
neumím posoudit	6	14,3

Graf č. 13 **Projevily se ve Vašem životě nějaké změny, jejichž důvodem je náročnost péče o blízkého:**



50% respondentů přiznává, že péče o blízkého jim změnila život. 35,7% změny nepocítuje a 14,3% neumí posoudit, zda u nich k nějakým změnám došlo.

10. DISKUZE

Celkově lze říct, že samotný průzkum proběhl bez výraznějších problémů, i když určité pochybnosti nebo zkreslení se objevily. Proberme si je podle hypotéz.

K hypotéze č. 1 (**Pečujícími osobami jsou především rodinní příslušníci ženského pohlaví**): Je všeobecně známo, že se ženy dožívají vyššího věku než muži, a proto zůstává v populaci větší počet žen, které posléze pečují o své nemocné partnery. Zdá se, že otázka na osoby spolupěčující (otázka č. 5) měla být specifikována i stran pohlaví, nejen k příbuzenskému vztahu.

K hypotéze č. 2 (**Osoby pečující jsou nuceny podřít svůj životní rytmus osobě trpící demencí**): 31% respondentů omezení v aktivitách nepocituje (otázka č. 7), avšak je také možné, že to je pouze jejich subjektivní dojem, ne tak zcela shodný s objektivní skutečností. Vysoké procento dotazovaných, kteří neuměli posoudit, zda jim péče o dementního způsobuje časové zaneprázdnění (31%), by mohlo být důsledkem ne úplně korektně položené otázky, případně jejím úzkým spektrem (viz otázka č. 8). Zanedbatelné procento pečujících neprovedlo úpravy domácího prostředí z finančních důvodů (4,8%). Domnívám se, že ve skutečnosti je toto procento vyšší, avšak respondenti se obávali přiznat, že nechtějí do péče o starého a „neperspektivního“ blízkého investovat více než je nezbytně nutné (viz otázka č. 9). Péče o dementního je nepochybně psychicky unavující, a tak přirozeně valná většina respondentů pocituje psychickou únavu (80,9%). Zde by bylo možná šťastnější specifikovat formu této psychické únavy na větší škále než „ano“ – „spíše ano“ (viz otázka č. 10).

K hypotéze č. 3 (**Osoby pečující o nemocného demencí v domácím prostředí mají zkušenosti s užíváním uklidňujících léků z důvodů psychické náročnosti této péče**): V případě otázky řešení zátěžové situace (otázka č. 12) mohly být výsledky zkresleny neochotou respondentů přiznat se k užívání léků v souvislosti s náročností, kterou péče o dementního přináší (pouhých 7,8%). Možná také mohla být „nabídka“ rozšířena o užívání drog či alkoholu.

Pokud bych shrnula interpretační problémy, tak lze konstatovat následující. Podmínky průzkumu byly celkem přijatelné, byť se dílčí možnosti dezinterpretace (nastíněné výše) objevily. Některé odpovědi mohly být zkresleny určitým nepochopením ze strany respondentů. To je přirozeně způsobeno především ne vždy precizním formulováním otázky (viz např. shora uvedený rozbor otázky č. 8). Co se

týká vzorku respondentů, nebyl sice příliš obsáhlý, avšak myslím si, že vzhledem k distribuci dotazníku ve dvou specializovaných zařízeních tj. Ústav sociální péče Šebetov a Diakonie ČCE, a také v mém okolí, by mohla být výhodou pestrost dotazovaných. Negativem by mohlo být, že diagnóza demence u respondentů z mého okolí spočívá pouze na vyjádření těchto dotazovaných, kdežto v případě distribuce v institucích je tento fakt jednoznačně verifikován.

Pro srovnání mého průzkumu se zahraničními výsledky uvádím pár příkladů, s nimiž souvisí mé tři stanovené hypotézy:

Dominance žen v péči o dementního je nezpochybnitelná a potvrzují ji bez výhrad i názory zahraničních autorů – mluví se o tom, že pečující ženy, stráví o 50% více času při poskytování péče dementním než pečující muži (*„...female caregivers may spend as much as 50% more time providing care than male caregivers.“*) (http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=892).

V otázce vlivu demence na život nejen pečujícího, ale i celé rodiny se hovoří o výrazných dopadech, což potvrdil i můj průzkum. Na webové stránce „Lékařských novinek“ se uvádí, že Alzheimerova choroba se nedotýká pouze konkrétní osoby, které byla tato choroba diagnostikována, nýbrž doslova „vtrhne“ do rodiny postiženého a do životů celého jeho okolí. (*„...la enfermedad de Alzheimer no sólo afecta a las personas con ella. Invade las familias y las vidas de todos a su alrededor.“*) (<http://www.news-medical.net/news/20110315/10759/Spanish.aspx>).

Co se týče užívání uklidňujících léků pečovateli, ve statistikách uvedených na webových stránkách „Aliance rodinných pečujících“ (http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822) jsem zjistila, že tito se se zvyšujícím se stresem uchylují nejen k užívání návykových látek, ale požívají také alkohol. Studie taktéž prokázala, že pečující oproti osobám nepečujícím užívají psychofarmaka. (*„...as a response to increased stress, caregivers are shown to have increased alcohol and other substance use. Several studies have shown that caregivers use prescription and psychotropic drugs more than noncaregivers.“*) Tedy má domněnka se zahraničními výzkumy souhlasila, avšak v průzkumu se nepotvrdila.

Co se týká možnosti využití průzkumu pro další práce, tak lze konstatovat, že by mohl být přinejmenším inspirací pro zkoumání obdobné problematiky – tj. charakter

pečujících a dopad péče o dementního na jejich život. Také by jej bylo možné využít jako vodítko pro rozsáhlejší průzkum, který by specifikoval a rozšířil okruh otázek, zahrnul odpovědi většího množství respondentů, a následně by tak posloužil pro tvorbu a realizování výukových programů vytvářených za účelem osvěty a vzdělávání pečujících.

11. ZÁVĚRY PRŮZKUMU

Zhodnocení průzkumu je přirozeně nejvhodnější ve vztahu ke stanoveným hypotézám.

První hypotéza předpokládala, že „**Pečujícími osobami jsou především rodinní příslušníci ženského pohlaví.**“ To se beze zbytku potvrdilo – v 76,2% případů jsou ženy „hlavním“ pečujícím (otázka č. 1) a rovněž, podílí-li se na péči další osoba, jedná se rovněž o ženu (toto lze zjistit induktivním posouzením otázek č. 1, 3 a 5).

I druhá hypotéza – tj. že „**Osoby pečující jsou nuceny podřídít svůj životní rytmus osobě trpící demencí**“ se potvrdila, jak uvádí zahraniční prameny (viz výše). Pro dvě třetiny dotazovaných znamená péče o demenčního omezení v aktivitách (otázka č. 7), polovina pečujících pociťuje v důsledku péče životní změny (otázka č. 13), 71,4% musela provést nějaké úpravy v domácnosti (otázka č. 9) a pouze 14,3% nevnímá péči jako časově náročnou (otázka č. 8). Dopadem na životní styl je nepochybně výskyt psychicky unavujících situací – 80,9% (otázka č. 10); zajímavostí však je, že 59,5% respondentů si umí najít čas na odpočinek (otázka č. 6), ačkoliv většina z nich je časově vytížená – 35,7% zaměstnanci a 23,8% studenti (otázka č. 2).

Konečně je třeba dodat, že zkrácení výsledků z důvodu nerovnoměrného rozdělení nemocných dle jednotlivých stadií demence by mělo být minimální. Stadia demence totiž přímo souvisí s délkou doby, odkdy je tato diagnostikována, a tedy i s délkou péče – dle dotazníkové otázky č. 4 jsou rovnoměrně zastoupeni ti, kteří pečují o demenčního (do půl roku 21,4%, 1-2 roky 31% a nad pět let 21,4%).

Většina pečujících je tedy omezena ve svých aktivitách i bydlení, trpí nedostatkem času, psychickou únavou a negativní změny se v souvislosti s péčí o demenčního projevují, avšak i navzdory výrazné změně životního stylu, si dokážou najít čas na odpočinek.

Třetí hypotéza: „**Osoby pečující o nemocného demencí v domácím prostředí mají zkušenosti s užíváním uklidňujících léků z důvodů psychické náročnosti této péče**“ se nepotvrdila. V otázce č. 12 pouhých 7,1% dotazovaných uvedlo, že používají v reakci na zátěžové situace léky, většina pečujících hledá „záchranu“ u přátel (31%) či u své rodiny (54,8%), tedy využívají své sociální vazby a farmaka užívají jen zcela okrajově. Tento trend je jen potvrzen odpověďmi na otázku č. 11, jak pečující předchází

stresovým okamžikům – pouze jediný respondent využívá služeb odborného lékaře (tj. zde by mohla být návaznost na užívání léků), většina (57,1%) stresu předchází střídavou péčí. Na okraj je možné dodat, že překvapivým zjištěním je nevyužívání respitní péče, která bývá považována za užitečnou pomoc pro pečující v domácích podmínkách, kdy je možno přenechat opatrování nemocného jiné, kvalifikované osobě a bez zbytečných stresů si zařídit své záležitosti, např. lékaře či úřední jednání.

Výsledek průzkumu tedy první dvě hypotézy potvrdil, naopak třetí byla vyvrácena.

ZÁVĚR

Ačkoliv je onemocnění demencí považována za „metlu 21. století“, díky profesionální péči nejen zdravotnických pracovníků, ale všech ostatních lidí, kteří přijdou s takto nemocným pacientem do kontaktu, lze zajistit nemocnému poslední roky života plnohodnotně. Mimo všechna institucionální zařízení stojí i péče, které až tak nebývá věnována pozornost. Tím je myšlena péče osob nejbližších, tedy rodiny.

Proto jsem se pokusila v této práci postihnout nejen demenci samotnou, ale i problémy spojené s péčí v domácím prostředí. Kriticky musím uznat, že téma demence je velice obsáhlé a nebylo v mých silách a ani účelem této práce postihnout ho v celé jeho šíři. Snažila jsem se spíše zaměřit na problematiku praktické stránky péče o nemocné.

V teoretické části bakalářské práce jsem tedy vymežila pojmy stáří a stárnutí, stručně definovala demenci a pojmy s ní spojené. Také jsem se věnovala již avizované péči v domácích podmínkách, institucionální péči a rozešla možnosti sociálního zabezpečení, na které má rodina dementního člověka nárok.

Průzkum jsem zaměřila na konkrétní pečovatele, a jejich postoje vůči změnám, které tato péče přináší. Z mnou stanovených tří hypotéz (osobami pečujícími jsou převážně ženy, demence ovlivňuje životní rytmus pečujících a řešení psychicky náročných situací medikamenty) byly potvrzeny hypotézy dvě, a to, že skutečně převažuje péče žen oproti mužům, a že životní styl pečujících je demencí nemocných ovlivněn. Vyvrácena byla hypotéza týkající se používání léků osobami pečujícími.

Z pohledu sociální pedagoga by mohl být viděn přínos této práce ve změně náhledu na sociální skupinu starých lidí a lidí dementních, tedy skupin, které jsou nepochybně ve společnosti znevýhodňovány a častokrát i zaměňovány. To může být na újmu jak starým tak i dementním. Staří lidé jsou totiž často považováni automaticky za dementní a naopak, dementním není věnována dostatečná pozornost, co by nemocným lidem.

Sociální pedagog by tak mohl působit osvětově nejen na mladší generaci, ale i na osoby ve středním věku, aby si dokázaly uvědomit některá specifika péče o staré a dementní lidi. Především je třeba pomýšlet na fakt ten, že všichni nezadržitelně stárneme, a to, čemu teď nevěnujeme pozornost a nepřipouštíme si, nás může posléze také postihnout.

Jestliže se dostaneme do role pečujícího, je třeba si uvědomit své možnosti a rozhodnout se, zda a jakým způsobem se o dementního člověka budeme starat. Není radno opomíjet sám sebe a své potřeby, jelikož je péče velice náročnou záležitostí.

V konečném důsledku bychom nerespektováním svých potřeb mohli ublížit nejen osobě, o kterou pečujeme, ale i svému nejbližšímu okolí.

RESUMÉ

Ve své bakalářské práci „Demence a její vliv na život osob pečujících o takto nemocné rodinné příslušníky“ jsem se snažila popsat onemocnění demenci a její specifika ve spojitosti s péčí příbuzných v domácích podmínkách.

V teoretické části jsem v první kapitole pracovala s pojmy stáří a stárnutí, a také jsem je jasně vymezila.

Následně jsem zmínila nejznámější formy demence, projevy a příčiny vzniku této nemoci a popsala stadia její nejznámější formy, a to Alzheimerovy nemoci.

Dále jsem poskytla rady jak efektivně komunikovat s těmito lidmi.

V další kapitole jsem se zabývala problémy, které přináší péče o dementního člověka v běžné rodině. Popsala jsem nutnost změn v domácnosti, aby byla péče v těchto podmínkách vůbec možná.

Také jsem se věnovala změnám v samotném „managementu“ domácnosti. Čtvrtá, předposlední kapitola je protipólem kapitoly předcházející. Zabývám se zde institucionální péčí o tyto nemocné. Je zde také popis možných aktivit konaných dementními seniory v takovémto zařízení.

V závěrečné kapitole teoretické části jsem se zaměřila na sociální služby a sociální zabezpečení, které lze v případě člověka s diagnózou demence využít. Lze zde nalézt praktické informace nejen o dávkách a příspěvcích, které lze získat v rámci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a zákona č. 100/1998 Sb., o sociálním zabezpečení.

Praktická část je zaměřena na potvrzení/vyvrácení hypotéz, které jsem si stanovila v úvodu své bakalářské práce. Jedná se o průzkum testovaný formou dotazníkového šetření. Mými respondenty byly osoby pečující z Diakonie Českobratrské církve evangelické v Brně, pečující z Ústavu sociální péče Šebetov a lidé pečující v domácím prostředí.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá demencí a jejím vlivem na osoby pečující v domácím prostředí. Obsahuje část o demenci, popisuje specifika péče v domácím prostředí oproti péči institucionální a věnuje se také možnostem sociálního zabezpečení garantovaného státem pro tyto občany. Nezbytnou součástí bakalářské práce tvoří praktická část, která se zabývá průzkumem problému souvisejícím s péčí o nemocné demencí.

Klíčová slova

Stáří, demence, Alzheimerova choroba, osoby pečující, domácí prostředí, sociální služby, sociální zabezpečení

ANNOTATION

This bachelor thesis deals with dementia and its influence on individuals who take care of people suffering from dementia at home background. The thesis consists of a section about dementia, it describes the specifics of the care at home background compared to institutional care. It also follows the possibilities of social security for these people, which is provided by government. A necessary component of the bachelor thesis is a practical section, which deals with a search of a problem related to care of people suffering from dementia.

Key words

Old age, dementia, Alzheimer disease, caregivers, home environment, social services, social security

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

LITERATURA:

- Adlamová, E., et al. (2006). Rodinná encyklopedie Medicíny & Zdraví. Praha: Reader's Digest.
- Buijssen, H. (2006). Demence, průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. Praha: Portál.
- Galko, M. a Janík, R. (2009). Adresář organizací působících v sociální oblasti ve městě Brně. Brno: Magistrát města Brna.
- Holmerová, I., et al. (2003). Na pomoc pečujícím rodinám. Praha: Česká alzheimerská společnost.
- Králová, J. a Rážová, E. (2001). Zařízení sociální péče pro seniory a zdravotně postižené občany. Český Těšín: Anag.
- Langmeier, J. a Krejčířová, D. (1998). Vývojová psychologie. Praha: Grada.
- Mühlpachr, P. (2005). Schola gerontologica. Brno: Masarykova univerzita.
- Pichaud, C. a Thareauová, I. (1998). Soužití se staršími lidmi. Praha: Portál.
- Raboch, J., et al. (2006). Psychiatrie minimum pro praxi. Praha: Triton.
- Rheinwaldová, E. (1999). Novodobá péče o seniory. Praha: Grada.
- Topinková, E. (2005). Geriatrie pro praxi. Praha: Galén.
- Vágnerová, M. (1999). Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál.
- Zgola, J. (2003). Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha: Grada.

INTERNETOVÉ ZDROJE:

- Family caregiver alliance [online]. © 2006 [cit. 2011-04-24]. Caregiver Health. Dostupné z WWW: <http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822#37>.
- Family caregiver alliance [online]. © 2006 [cit. 2011-04-25]. Women and Caregiving: Facts and Figures. Dostupné z WWW: <http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=892>.
- [Http://www.news-medical.net](http://www.news-medical.net) [online]. March 15, 2011 , Last Update: 24. April 2011 [cit. 2011-04-24]. Un nuevo informe encuentra casi 15 millones de cuidadores de Alzheimer y la demencia en los EE.UU. Dostupné z WWW: <<http://www.news-medical.net/news/20110315/10759/Spanish.aspx>>.
- [Http://portal.mpsv.cz](http://portal.mpsv.cz) [online]. 2011 [cit. 2011-04-11]. Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (§ 33). Dostupné z WWW: <<http://portal.mpsv.cz/soc/ozp/jednoraz>>.
- JIRÁK, Roman. Duševní poruchy ve stáří. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2004, 6, [cit. 2011-04-11]. Dostupný z WWW: <<http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2004/06/13.pdf>>.
- KLIMEŠ, Jeroným. Klimes.mysteria.cz [online]. 2011 [cit. 2011-04-18]. MMSE - Screeningový test demence. Dostupné z WWW: <<http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/mmse.htm>>.
- KLIMEŠ, Jeroným. Klimes.mysteria.cz [online]. 2011 [cit. 2011-04-18]. Test kreslení hodin. Dostupné z WWW: <http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/test_kresleni_hodin.gif>.
- KUČERA, Radek. ABZ slovník cizích slov [online]. 2005 [cit. 2011-04-11]. Dostupné z WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>>.
- Lékařské slovníky [online]. 2011 [cit. 2011-04-11]. Dostupné z WWW: <<http://lekarske.slovníky.cz/>>.

POUŽITÉ ZÁKONY:

- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení
- Zákon č. 155/1955 Sb., o důchodovém pojištění

SEZNAM PŘÍLOH

- PŘÍLOHA I. Krátká škála mentálního stavu
PŘÍLOHA II. Test kreslení hodin
PŘÍLOHA III. Seznam dotovaných pomůcek
PŘÍLOHA IV. Dotazník určený respondentům

PŘÍLOHA I. Krátká škála mentálního stavu

(zdroj: <http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/mmse.htm>)

Krátká škála mentálního stavu

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

1. ORIENTACE - odpověď do 10 s

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

2. ZAPAMATOVÁNÍ

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

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

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

"A nyní prosím tato slova opakujte."

3. POZORNOST A POČÍTÁNÍ

"Nyní odečtete od 100 vždy 7, až odečtete pětkrát za sebou, skončete."

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

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

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

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

4. VYBAVOVÁNÍ

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

LOPATA ŠÁTEK VÁZA (... ..)

5. POJMENOVÁNÍ PŘEDMĚTU

- "Co je to?" (ukážte hodinky)
- "Co je to?" (ukážte tužku)

6. OPAKOVÁNÍ

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

"Opakujte!: "První pražská paroplavba." (...)

7. STUPŇOVANÝ PŘÍKAZ

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

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

8. ČTENÍ A PLNĚNÍ PŘÍKAZU

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

"Přečtěte, co je tady napsáno a udělejte to!"

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

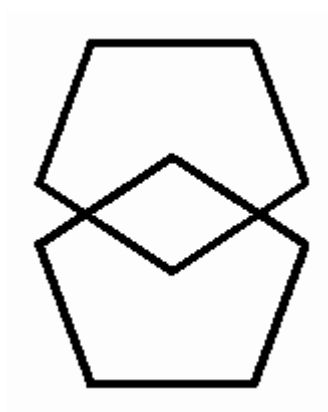
9. PSANÍ

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

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

10. OBKRESLOVÁNÍ

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



Dosažené skóre

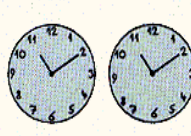
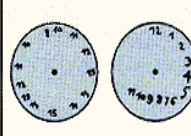
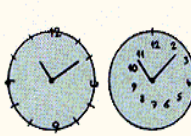
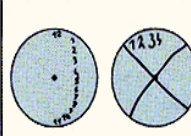
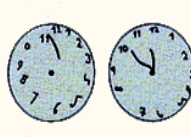
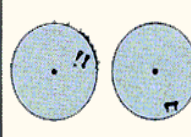
HODNOCENÍ

Maximální počet je 30 bodů.

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

PŘÍLOHA II. Test kreslení hodin

(zdroj: http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/test_kresleni_hodin.gif)

<h1>Test kreslení hodin</h1>		Jméno pacienta: _____ Datum vyšetření: _____	
<p>Pokyny pro provedení:</p> <p>1. Dejte pacientovi čistý list papíru s předkresleným kruhem. Ukažte mu, kde je horní a spodní část. Pak dejte pacientovi pokyn: „ Toto mají být hodiny. Doplňte, prosím, všechna chybějící čísla a zaznamenejte čas 10 hodin a 10 minut.“</p> <p>2. Poznamenejte si provádění (pořadí, opravy, trvání). Zhodnoňte výsledek podle níže uvedeného návodu a zaznamenejte ho spolu se jménem pacienta a datem a provedení na kresbu.</p> <p>3. Validizovaná hranice mezi normální a patologickou kresbou ve smyslu přítomnosti kognitivní poruchy/demence leží mezi 2 a 3 body. To znamená, že skóre 3 a více bodů je již patologické.</p>			
<p>1. Bezchybné provedení</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ číslice 1-12 ve správném pořadí i místě ▲ dvě ručičky ve správné poloze 		<p>4. Střední stupeň prostorové dezorganizace, takže zaznamenání času není možné</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ nepravidelné mezery ▲ zapomenutí číslic ▲ perseverace: opakování kruhu, číslice na jednu stranu od 12 ▲ záměna pravý-levý (číslíce proti směru) ▲ dysgrafie - chybějí čitelné číslice 	
<p>2. Lehká prostorová chyba ciferníku hodin</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ vzdálenost mezi číslicemi nerovnoměrné ▲ číslice mimo kruh ▲ otočení papíru s otočením číslic ▲ použití pomocných čar pro lepší orientaci 		<p>5. Těžká prostorová dezorganizace</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ jako u skóre 4, ale silněji vyjádřeno 	
<p>3. Chybné zaznamenání času, zachované prostorové uspořádání hodin</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ pouze jedna ručička ▲ čas zaznaměnan slovně „10 hodin 10 minut“ ▲ čas vůbec nezaznaměnan 		<p>6. Chybí zakreslení hodin (CAVE: vylučte depresi/delirium)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▲ žádný pokus zakreslit hodiny ▲ ani vzdálená podobnost s hodinami ▲ napsáno slovo nebo jméno 	

PŘÍLOHA III. Seznam dotovaných pomůcek

(zdroj: <http://portal.mpsv.cz/soc/ozp/jednoraz>)

(v procentech je uváděna výše nejvyššího příspěvku z ceny)

1. Polohovací zařízení do postele (100%)
2. Obracecí postel (50 %)
3. Vodní zvedák do vany (50%)
4. –vypuštěno-
5. Přenosný WC (100 %)
6. Psací stroj se speciální klávesnicí (50 %)
7. Motorový vozík pro invalidy (50 %)
8. Židle na elektrický pohon (50 %)
9. Přenosná rampa (pro vozíčkáře) (100 %)
10. Zvedací zařízení vozíku na střechu automobilu (100 %)
11. Zařízení pro přesun vozíčkáře do automobilu (100 %)
12. Individuální úpravy automobilu (100 %)
13. vypuštěno
14. Dvoukolo (50 %)
15. Šikmá schodišťová plošina (100 %)
16. Signalizační pomůcka SYM-BLIK (80 %)
17. Koupací lůžko (50 %)
18. Nájezdové lyžiny pro vozíčkáře (100 %)

PŘÍLOHA IV. Dotazník určený respondentům

Dobrý den,

jmenuji se Monika Gruberová a jsem studentkou 3. ročníku Univerzity Tomáše Bati v Brně.

Ve své bakalářské práci, která se jmenuje „Demence a její vliv na život osob pečujících o takto nemocné rodinné příslušníky“ se zabírám vlivem demence na osoby, které pečují o svého příbuzného. Mám stanoveny určité hypotézy, a tímto vás prosím o spolupráci při vyplňování dotazníku. Nemusíte se ničeho obávat, dotazník je zcela anonymní a poslouží pouze pro mé studijní účely - vypracování praktické části bakalářské práce.

Při vyplňování prosím označte v každé otázce pouze jednu odpověď a to formou zakroužkováním. Děkuji mnohokrát za spolupráci.

1) Jsem:

- a) muž
- b) žena

2) Co se týká pracovního zařazení, jsem:

- a) ve starobním důchodu
- b) v invalidním důchodu
- c) zaměstnaný
- d) nezaměstnaný
- e) student
- f) jiný

3) Ve vztahu k mému blízkému jsem:

- a) otec/matka
- b) manžel/ka
- c) syn/dcera
- d) bratr/sestra

- e) vnuk/vnučka
- f) jiný, prosím vypište.....

4) Jak dlouho již o svého blízkého pečujete?

- a) půl rok
- b) rok
- c) více než rok
- d) 2 - 4 roky
- e) 5 a více let

5) Spolu se mnou o blízkého pečuje jeho:

- a) otec/ matka
- b) manžel/ka
- c) syn/dcera
- d) bratr/sestra
- e) nikdo
- f) jiný, prosím vypište.....

6) Dokážete si najít během dne čas pro odpočinek?

- a) spíše ano
- b) ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jak kdy

7) Musel/a jste se s příchodem nemoci Vašeho blízkého omezit ve svých aktivitách?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) spíše ne
- e) neumím posoudit

8) Myslíte si, že je Váš nedostatek času způsoben náročností péčí o nemocného?

- a) ano, dříve jsem míval/a více času sám/a pro sebe
- b) ne, vždycky jsem měl/a hodně práce
- c) neumím posoudit

9) Co se týče Vašeho bydlení, museli jste z důvodu onemocnění demencí učinit nějaké úpravy, aby blízký mohl zůstat v domácím prostředí?

- a) ano, ale spíše menšího rázu
- b) ano, úpravy byly rozsáhlejší
- c) ne, vše je vyhovující
- d) ne, je to finančně náročné

10) Vyskytly se již situace, po nichž jste pocíťoval/a velkou psychickou únavu?

- a) ano
- b) spíše ano
- c) ne
- d) spíše ne
- e) neumím posoudit

11) Jak předcházíte vzniku stresových okamžiků, které se v souvislosti s péčí o Vašeho blízkého mohou objevovat?

- a) využívám služeb tzv. oddechové péče (péče o nemocného jinou osobou)
- b) střídám se v péči s jinou osobou (rodina, známí)
- c) navštěvuji odborného lékaře (např. psychologa)
- d) vždy se pokouším relaxovat
- e) kombinace výše jmenovaných možností

(respitní, oddechová péče je určena rodinným příslušníkům, kteří trvale pečují o svého blízkého člena rodiny postiženého demencí v domácím prostředí. Jedná se o jakési "pohlídání" nemocného v domácnosti. Tímto způsobem si pečovatel může odpočinout či vyřídit své osobní záležitosti a současně nabrat nové síly)

12) V případě zátěžové situace (psychická únava, nervové vypětí, pochybnosti o své péči)

- a) se zkontaktuji se známými a pak je mi lépe
- b) mě podpoří rodina, abych mohl/a nadále fungovat
- c) mi pomohou léky
- d) relaxuji jinak

13) Projevily se ve Vašem životě nějaké změny (nedostatek spánku, nezájem o sebe samého, omezení kontaktu se známými aj.), jejichž důvodem je péče o blízkého?

- a) ano
- b) ne
- c) neumím posoudit