

Specifika péče o osoby s Alzheimerovou demencí

Bc. Soňa Jarošová

Diplomová práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav pedagogických věd

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Bc. Soňa JAROŠOVÁ**
Osobní číslo: **H10652**
Studijní program: **N 7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Téma práce: **Specifika péče o osoby s Alzheimerovou demencí**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti poskytování péče osobám s neurodegenerativním onemocněním.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumného šetření zaměřeného na analýzu dopadů neurodegenerativního onemocnění na život rodiny a sebereflexi blízké pečující osoby.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah diplomové práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

BRUNOVSKÝ, M. Objektivizace diagnostiky a změn vigility u demencí. Praha: Galén, 2003. 117 s. ISBN 80-7262-236-6.

KOUKOLÍK, F., JIRÁK, R. Alzheimerova nemoc a další demence. Praha: Grada Publishing, 1998. 229 s. ISBN 80-7169-615-3.

MATOUŠEK, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. Praha: Sociologické nakladatelství, 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8.

MATOUŠEK, O. Ústavní péče. Praha: Sociologické nakladatelství, 1996. 137 s. ISBN 80-85850-08-7.

MATOUŠEK, O. Základy sociální práce. Praha: Portál, 2001. 309 s. ISBN 80-7178-473-7.

Vedoucí diplomové práce:

Mgr. Karla Hrbáčková, Ph.D.

Ústav pedagogických věd

Datum zadání diplomové práce:

30. listopadu 2011

Termín odevzdání diplomové práce:

27. dubna 2012

Ve Zlíně dne 17. ledna 2012



doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka



Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.
ředitel ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně 9.3.2022

.....


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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

ABSTRAKT

Hlavním cílem práce je objasnit podstatu Alzheimerovy demence, od ní se odvíjejících pravidel poskytování pomoci osobám s touto nemocí a základní příčinu náročnosti poskytování péče nemocným. Teoretická část je tvořena kapitolami zaměřenými na Alzheimerovu demenci jako nemoc, na možnosti a způsoby péče o jedince s tímto onemocněním a na dopady tohoto onemocnění na život osoby nemocné, jejich blízkých a její vnímání osobou pečující. Praktická část práce se cestou výzkumného šetření zaměřuje na vnímání psychologické náročnosti péče o osoby s Alzheimerovou demencí z pohledu osoby pečující a na její vliv na život nejbližších příbuzných nemocného a rodinné vztahy.

Klíčová slova: demence, osoba pečující, sociální služby, služby sociální pomoci, domácí péče, rezidenční péče, komunikace, krize, stres, emoční inteligence, sebereflexe.

ABSTRACT

The main purpose of this work is to clarify the nature of Alzheimer's dementia, from the unfolding rules providing assistance to people with this disease and the underlying cause difficulty providing care for patients. The theoretical part consists of chapters focusing on Alzheimer's dementia as a disease, the ways and means of care for individuals with this disease and the impact of this disease on the life of those patients, their families and their perception of the caregiver. The practical part is research which focuses on the perception of psychological intensity of care for people with Alzheimer's dementia from the perspective of caregivers and its effect on the life of the closest relatives of the patient and family relationships.

Keywords: dementia, caregiver, social services, social assistance, home care, residential care, communication, crisis, stress, emotional intelligence, self-reflection.

Tímto chci zvláště poděkovat Mgr. Karle Hrbáčkové, Ph.D. za ochotu, vstřícnost a odborné vedení mé diplomové práce.

Poděkování patří také mým blízkým a přátelům za podporu a trpělivost projevenou během let mého studia.

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

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ALZHEIMEROVA DEMENCE.....	13
1.1 PATOLOGICKÉ ZMĚNY V MOZKOVÉ TKÁNI A ETIOLOGIE VZNIKU ALZHEIMEROVY DEMENCE	13
1.1.1 Typy demencí	14
1.2 RIZIKOVÉ A PROJEKTIVNÍ FAKTORY ALZHEIMEROVY DEMENCE.....	14
1.3 PROJEVY ALZHEIMEROVY DEMENCE	15
1.3.1 Klinický obraz	15
1.3.2 Diagnostika.....	16
1.4 PRŮBĚH ALZHEIMEROVY DEMENCE.....	17
1.5 LÉČBA ALZHEIMEROVY DEMENCE.....	18
1.5.1 Prevence Alzheimerovy demence	19
2 ONEMOCNĚNÍ BLÍZKÉ OSOBY JAKO ZDROJ PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE A PŘÍČINA VZNIKU KRIZE	21
2.1 ALZHEIMEROVA DEMENCE A JEJÍ DŮSLEDKY PRO OSOBU NEMOCNOU.....	23
2.2 ALZHEIMEROVA DEMENCE A JEJÍ DŮSLEDKY PRO RODINU	25
3 MOŽNOSTI PÉČE O OSOBY S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ.....	28
3.1 REZIDENČNÍ PÉČE	29
3.1.1 Podmínky přijetí uživatele do pobytového zařízení sociálních služeb a možnosti poskytování péče	30
3.1.2 Rizika ústavní péče	32
3.1.3 Efektivita ústavní péče	32
3.2 DOMÁCÍ PÉČE	33
3.2.1 Specifika domácí péče o jedince s Alzheimerovou demencí	35
3.2.2 Služby sociální péče využívané nemocnými v domácím prostředí.....	36
3.3 ZPŮSOBY PRÁCE S OSOBAMI V POKROČILÉM STADIU ALZHEIMEROVY DEMENCE.....	37
3.4 EMOČNÍ INTELIGENCE A JEJÍ VÝZNAM PŘI PÉČI O OSOBY S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ.....	40
3.5 ORGANIZACE ZAMĚŘUJÍCÍ SE NA POMOC OSOBÁM S DEMENCÍ	42
II PRAKTICKÁ ČÁST	45
4 METODOLOGICKÁ ČÁST.....	46

4.1	VÝZKUMNÝ PROBLÉM	46
4.2	POJETÍ VÝZKUMU	46
4.3	CÍL PRŮZKUMU	46
	DÍLČÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY:	47
4.4	VÝZKUMNÝ VZOREK	48
4.5	VÝZKUMNÉ TECHNIKY	48
4.6	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ DAT	49
5	EMPIRICKÁ ČÁST	50
5.1	VÝSLEDKY VÝZKUMU	50
5.1.1	Otevřené kódování	50
5.1.2	Axiální kódování	63
5.1.3	Selektivní kódování	68
5.2	SHRNUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	69
	ZÁVĚR	70
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	72
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	76
	SEZNAM PŘÍLOH	77

ÚVOD

Hlavním tématem práce je Alzheimerova demence, která je v současné době jednou z nejčastějších příčin demence u osob v seniorském věku. Některými odborníky je pro onemocnění užíváno též termínu demence alzheimerovského typu, a to z důvodu změn ve stavbě mozkové tkáně, které jsou pro toto onemocnění charakteristické. S prodlužujícím se věkem seniorů dochází k nárůstu onemocnění mezi něž patří i Alzheimerova demence (AD).

V současné době ji, z důvodu nejasné etiologie vzniku, nelze vyléčit, lékaři však dokáží zpomalit její průběh. Vyskytuje se přibližně u 5 % populace starší šedesáti let, téměř třetiny osob starších osmdesáti let a předpokládá se, že vzhledem ke stárnutí populace se v budoucnu její výskyt výrazně zvýší. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Lidé trpící AD jsou závislí na pomoci druhé osoby a to v míře, která je přímo úměrná míře projevů onemocnění. Ty se odvíjí od míry postižení mozku, které je v jednotlivých stádiích onemocnění odlišné a odpovídají mu jednotlivé symptomy choroby samotné. Péče o jedince s AD má svá specifika, která je dále třeba přizpůsobovat jednotlivým stádiím onemocnění a individualitě nemocného.

V teoretické části práce jsou popsány příčiny vzniku AD, její příznaky, průběh, způsoby léčby a prevence onemocnění, projevy nemoci v jednotlivých stádiích, včetně prvních projevů, které mohou na nástup onemocnění upozornit, až po fatální fázi, jež toto onemocnění „přináší“. Jedna z kapitol je věnována dopadům onemocnění na život nemocného a jeho rodiny a vnímání nastalé situace osobou pečující. Dále jsou zde předloženy možnosti a způsoby péče o osoby s touto chorobou a stručný přehled organizací, které se specializují na pomoc osobám a jejich rodinám s tímto onemocněním.

Podstatou praktické části práce je kvalitativní výzkumné šetření uskutečněné formou rozhovorů s osobami pečujícími o jedince s Alzheimerovou demencí, jejichž základem je sebereflexe těchto osob. Je zaměřena především na vnímání náročnosti péče o nemocné, zejména na míru psychické zátěže. Empirickou část práce tvoří prezentace získaných dat od respondentů za využití metody zakotvené teorie.

Cílem práce je poskytnout celistvý obraz o pocitech a prožitcích pečujících osob, vypovídající o míře psychické náročnosti této péče a způsobech, jakými tato nemoc ovlivnila život

blízkých příbuzných nemocného a vztahy v rodině, jež by mohl být přínosem a inspirací jedincům, kteří se ocitli v podobné situaci.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ALZHEIMEROVA DEMENCE

V současné době je jednou z nejčastějších příčin demence u seniorské populace Alzheimerova demence (AD). Její výskyt se trvale zvyšuje s prodlužováním věku populace a rostoucím podílem starších osob v ní. Jedná se o neurodegenerativní onemocnění mozku, které je charakteristické svou progresí. Na toto onemocnění s projevy demence jako první upozornil roku 1906 Aloisius Alzheimer. Roku 1910 jeho spolupracovníci uzavřeli nález provedeného pozorování jako odlišný od demence senilní, běžně se vyskytující v pozdějším věku, označili nemoc jako samostatnou jednotku a dali jí název Alzheimerova demence. (Koukolík a Jiráček, 1998)

1.1 Patologické změny v mozkové tkáni a etiologie vzniku Alzheimerovy demence

V případě AD dochází v mozkové tkáni k progresivnímu neurodegenerativnímu procesu, který začíná degenerací a destrukcí neuronů především cholinergního systému, jenž se podílí na vyšších nervových funkcích. Přičemž k deficitu cholinergní neurotransmise dochází ve specifických oblastech mozku a tento jev je nazýván cholinergní hypotézou AD. Z makroskopického hlediska lze u nemocného zachytit zúžení mozkových závitů s dilatací mozkových komor a kortikální a subkortikální atrofické změny v určitých mozkových strukturách. Typické jsou také v mozkové tkáni se tvořící extracelulární senilní plaky a intracelulární depozita neurofibrilárních klubek. Samotné zhoršování funkce mozku je způsobeno dvěma procesy a to tvorbou a ukládáním amyloidu v mozkové tkáni, což má za následek zánik mozkových buněk a poklesem tvorby látek, které slouží k přenosu informací mezi neurony- neurotransmiterů. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Ve stáří dochází u každého člověka k neuropatologickým změnám v mozkové tkáni, jež jsou přiměřené vzhledem k jeho věku. Jedná se o typický projev stárnutí organismu. U jedince s AD probíhají tyto změny rychleji a zvláště intenzivně.

Etiologie AD nebyla prozatím zcela objasněna, ale je označována jako multifaktoriální s podílem genetických a environmentálních rizikových faktorů. Výskyt onemocnění je charakteristický pro seniorskou populaci, může se projevit v jakémkoliv období stáří. Od věku v němž se choroba projevila, se odvíjí rozsah narušení kognitivních funkcí a míra progresse onemocnění. Patologické a klinické rysy, které onemocnění charakterizují, jsou však ne-

měnné. Z vědeckého hlediska je potvrzeno, že incidence a prevalence AD roste s věkem člověka. (Koukolík a Jiráček, 1998)

„Incidence se definuje jako počet nových případů onemocnění zjištěných v určitém časovém období v populaci, u níž existuje riziko, že choroba propukne a prevalence je počet případů nemoci v celé zkoumané populaci.“ (Koukolík a Jiráček, 1998, s.15)

Podle etiologie vzniku jsou rozlišovány dvě základní formy AD. Forma familiární je charakteristická genetickou predispozicí a forma sporadická, u níž není genetická podmíněnost známa. (Brunovský, 2003)

1.1.1 Typy demencí

Podle etiologie vzniku onemocnění, průběhu onemocnění a charakteru postižení mozkové tkáně rozlišujeme demence alzheimerovského a nealzheimerovského typu. U demence alzheimerovského typu jsou patrné v mozkové tkáni změny v podobě senilních plaků, dilatací a atrofií. Příčina vzniku onemocnění není zcela objasněna, jsou však definovány faktory, které zvyšují riziko jejího propuknutí. Samotný průběh choroby nemusí být výrazně odlišný od jiných typů demencí, projevy se odvíjí spíše od místa v mozku, které bylo poškozeno. Mezi demence nealzheimerovského typu jsou řazeny vaskulární demence, subkortikální demence při Parkinsonově chorobě, metabolicko-toxické demence, demence v souvislosti s infekčními chorobami jako je AIDS nebo syfilis. U tohoto typu demencí je příčina vzniku onemocnění známá, stejně jako pravděpodobné primární postižení mozkové tkáně. Průběh a projevy onemocnění se stejně jako u demence alzheimerovského typu odvíjí od místa, které bylo v mozku postiženo. (Brunovský, 2003)

1.2 Rizikové a projektivní faktory Alzheimerovy demence

Stejně jako u jiných onemocnění, tak i u Alzheimerovy demence je snaha co nejpřesněji popsat jevy a skutečnosti, které mohou snížit nebo naopak zvýšit riziko nástupu onemocnění. Jelikož u této choroby nejsou zcela objasněny příčiny jejího vzniku, jsou rizikové a protektivní faktory tím jediným, od čeho se mohou odvíjet preventivní opatření. Skutečností ovšem je, že některé z těchto faktorů již nelze v průběhu života ovlivnit, protože jsou člověku dané od počátku prenatálního vývoje.

Mezi **rizikové faktory** jsou odborníky na AD řazeny genetické faktory, demence v rodinné anamnéze, vyšší věk, ženské pohlaví, prodělané úrazy hlavy, hypothyreóza (snížená funkce štítné žlázy), Downův syndrom, deprese, stres, deficit vitamínu B 12, nízká úroveň vzdělání, nízká duševní aktivita a kouření. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Výskyt AD je typický pro stárnoucí populaci, stále je však zkoumáno zda je vázán na věk člověka nebo na samotný proces stárnutí organismu. Stran faktoru úrovně vzdělání je předpoklad, že se projevy AD u osob s nižší úrovní vzdělání projeví při stejné zátěži dříve vzhledem k nižší míře tzv. mozkové rezervy. (Koukolík a Jiráček, 1998)

Protektivní faktory jsou ty, které pomáhají za určitých podmínek předcházet vzniku onemocnění a v případě AD jsou většinou opakem rizikových faktorů. Patří mezi ně vyšší vzdělání, psychická aktivita i ve vyšším věku, včasná a účinná léčba depresí, hormonální substituce u žen, užívání nesteroidních antiflogistik a doplňků stravy jako Lecitinu a antioxidantů. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

1.3 Projevy Alzheimerovy demence

Alzheimerova demence má své charakteristické projevy a příznaky, stejně jako každé onemocnění, které souhrnně označujeme jako klinický obraz nemoci. Ne všichni však mají první příznaky naprosto totožné. Míra projevů onemocnění je ovlivněna aktuální tělesnou a duševní kondicí a osobností nemocného.

1.3.1 Klinický obraz

V popředí stojí projevy demence, kterou lze definovat jako „soubor příznaků vyvolaných organickými změnami centrální nervové soustavy. Kritériem je změna, to znamená, že klient se před propuknutím nemoci vyvíjel normálně.“ (Matoušek, 2003, s. 46)

V případě AD můžeme hovořit o třech skupinách příznaků demence a těmi jsou poruchy kognitivních schopností (paměť, řeč, orientace), poruchy chování (poruchy emocí, spánku, bludné myšlení, agrese) a sekundární poruchy, mezi něž řadíme deprese a úzkosti pramenící z uvědomování si vlastní neschopnosti. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Příznaky Alzheimerovy demence, které vystihuje její klinický obraz, jsou především následkem poruchy vyšších korových funkcí. Patří mezi ně progresivní zhoršování kognitivních schopností, poruchy paměti, emoční poruchy, poruchy chování a schopnosti vykoná-

vat každodenní aktivity, zmatenost, dezorientace, poruchy řeči a prostorové orientace, rozhodovací obtíže. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Mezi příznaky, jimiž se nemoc projeví a jsou označovány jako časně, řadíme zhoršování paměti, které je trvalé a má za následek narušení schopnosti plnit běžné pracovní úkoly. Přináší také problémy s vykonáváním každodenních aktivit, jako je oblékání či používání předmětů v domácnosti. Dalším pro nemocného omezujícím projevem nemoci je zapomínání slov a problémy s vyjadřováním (vyřčené věty nedávají smysl), neschopnost orientace v čase a prostoru, jejímž důsledkem je potom ukládání věcí na nevhodná místa a neschopnost je pak najít. S postupujícím onemocněním se přidává neschopnost racionálního úsudku, problémy s abstraktním myšlením, změny nálad a chování, změny osobnosti, ztráta životní energie. Nemocný nedokáže pochopit co se s ním děje, což přináší úzkosti a deprese. S progresí onemocnění se chování člověka stává až sociálně neúnosným, ústí ve ztrátu soběstačnosti, rozpad osobnosti a smrt.

Při zhoršování kognitivních schopností, z nichž do popředí vystupují poruchy paměti, problémy v oblasti řeči a apraxie, je nemocný odkázán na pomoc druhé osoby jen částečně. V tomto stádiu onemocnění je možné, aby o něj bylo postaráno doma, v prostředí, kde se orientuje nejlépe, a využít k tomu například sociálních služeb domácí péče. Progrese onemocnění s sebou však postupně nese i behaviorální projevy, a to především změny v chování, poruchy spánku, neschopnost denních aktivit. Pro nemocného a jeho nejbližší to znamená uzavírání se od okolní společnosti a často nutnost přistoupit na institucionalizovanou péči. Podle odborníků, kteří se 2. 3. 1999 účastnili panelové diskuze v rámci symposia o této nemoci, se „Alzheimerova demence stane jedním z hlavních zdravotnických a socioekonomických problémů.“ (*Alzheimerova choroba...*, 1999, s. 27)

1.3.2 Diagnostika

Náročnost včasného zachycení příznaků u AD spočívá v zaměňování projevů nemoci za problémy seniorského věku. V případě, že potíže odpovídají klinickému obrazu AD, je dotyčný odeslán na psychiatrické a neurologické vyšetření, při nichž příslušní odborníci vyloučí nejprve jako příčinu obtíží demenci na jiném podkladě a provedou doplňující vyšetření.

Nejčastějším vyšetřením je CT mozku, pomocí kterého je diagnóza potvrzována. Pro diagnostikování Alzheimerovy demence je tedy v první fázi zapotřebí dvou kroků, a to odliše-

ní demence a fyziologického stárnutí, a rozlišení mezi Alzheimerovou demencí a jinými možnými příčinami demence nebo jinými psychiatrickými či neurologickými poruchami. K tomu jsou využívány různé neuropsychologické testy. Až v další fázi přichází na řadu tělesné vyšetření, biochemické rozborů krve a vyšetření pomocí zobrazovacích technik jako je CT, EEG či magnetická rezonance. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Podle Koukolíka a Jiráka (1998) mezinárodně uznávaná kritéria NINCDS/ADRDA z roku 1984 rozlišují diagnózu AD pravděpodobnou, možnou a definitivní. Diagnóza pravděpodobná bývá uváděna u onemocnění s typickými klinickými příznaky, diagnóza možná v případech s atypickými příznaky nebo kombinovanými souběhem s jinými chorobami. Definitivní diagnóza je dána histologickým nálezem.

Kritéria diagnózy pravděpodobné AD jsou narušení specifických poznávacích funkcí, například afázie, apraxie, porucha životní aktivity, změny chování, progresse choroby s dočasně setrvalým stavem, deprese, nespavost, bludy, iluze, halucinace, verbální a emoční výkyvy, výskyt onemocnění v rodinné anamnéze a nález v laboratorních výsledcích. Je-li diagnostikován syndrom demence a jsou vyloučeny její jiné možné příčiny, jako neurologická a psychiatrická onemocnění, přistupuje se ke stanovení diagnózy jako možné AD. Kritéria pro stanovení definitivní diagnózy AD jsou histologické biopsické vyšetření a kritéria pravděpodobné AD. Mimo platnosti uvedených kritérií je součástí diagnostiky AD neuropsychologické vyšetřování, při němž je posuzován stav kognitivních funkcí a osobnosti dotyčné osoby. Tato vyšetření zahrnují posouzení výkonnosti motorických a senzomotorických schopností, vyšetření pozornosti, paměti, jazyka, řeči, schopnosti plánování, stanovení cílů a efektivnosti při provádění konkrétních aktivit. (Koukolík a Jiráček, 1998)

Včasná diagnóza u AD přispívá k možné smysluplné spolupráci s nemocným, zavedení léčby zpomalující úbytek kognitivních schopností a oddálení progresse onemocnění. Nemocnému a jeho rodině je tak umožněno dohodnout a částečně realizovat opatření pro blízkou i dalekou budoucnost.

1.4 Průběh Alzheimerovy demence

Alzheimerova demence bývá z hlediska průběhu rozdělována do tří až pěti stádií.

Časné stadium je obdobím, ve kterém první projevy choroby „přivedou“ nemocného k lékaři. Vyznačuje se poruchami paměti, jež mají za následek špatné vybavovací schop-

nosti především nových informací. Nemocný si však ještě dokáže najít způsoby, jak se s poruchami paměti vyrovnat. Postupně se mohou začít objevovat také poruchy v oblasti řečových schopností a to hlavně narušení její plynulosti, zhoršení schopnosti psaného projevu, které je důsledkem postižení jemné motoriky. S postupující chorobou začíná mít nemocný problémy se sebeobsluhou, nemůže si vybavit účel použití jednotlivých předmětů v domácnosti. Mezi další typické příznaky patří poruchy nálad a chování, nespavost, deprese, úzkost, výskyt bludů a halucinací, potíže s orientací v prostoru a čase. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Pokročilé stádium onemocnění s sebou přináší zhoršování a rozvoj poruch stádia časného. Ke špatnému vybavování si nových informací se přidává porucha vybavování si i starších informací a neschopnost určit reálný čas, z něhož informace pochází. Komunikace s nemocným je ztížena poruchou plynulosti řeči a její špatnou srozumitelností, plynoucí především z neschopnosti nemocného správně řadit jednotlivé části slov a ty potom užívat adekvátně k příslušné situaci. Dezorientace v prostoru má za následek bloudění nemocného a jeho nesoběstačnost v pohybu po venku. Pohyb samotný je zároveň poznamenán poruchami v oblasti hrubé motoriky. Dostavují se také projevy agitovanosti plynoucí z nepochopení neschopnosti sebe samého a vnímání bezvýchodnosti situace, mění se osobnost nemocného. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Pozdní stádium je obdobím, kdy již není nemocný schopen správně reagovat na podněty, je zcela závislý na péči druhé osoby. Hlavními projevy jsou afázie, agitovanost, úplná ztráta orientace v čase i prostoru, neschopnost pohybu, vymizení řady neurologických reflexů. Poměrně dlouho zůstávají zachovány smysly- zrak, sluch a hmat. Alzheimerova demence oslabuje funkci mozku řídit činnost jednotlivých orgánů. Postupně tak dochází k přidružování dalších chorob, především kardiovaskulárního, neurologického, dýchacího, trávicího a vylučovacího systému, vedoucích k smrti. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

1.5 Léčba Alzheimerovy demence

Léčbu osob s AD často komplikuje anozognozie, tedy stav kdy „jsou nemocní přesvědčeni, že jim nic není a léčbu odmítají.“ (Koukolík a Jiráček, 1998, s.90)

Jelikož v současnosti není známa etiopatogeneze AD, nelze ji léčit kauzálně. Při léčbě je důležitá především její komplexnost, která zahrnuje farmakoterapii, psychoterapii, socioterapii, rehabilitaci a také práci s rodinnými příslušníky.

Z hlediska farmakoterapie můžeme rozlišit léčbu zaměřenou na poruchu kognitivních funkcí a nekognitivní, symptomatologickou léčbu. Kognitivní farmakoterapie je zaměřena na podávání látek zlepšujících funkce centrálního acetylcholinergního systému. Souhrnně se nazývají neurotransmitery a patří mezi ně Lecitin nahrazující substituci Acetylcholinu, inhibitory enzymu Acetylcholinesteráza, který odbourává Acetylcholin v CNS, Serotonin, Dopamin, Estrogen. Nemocným jsou v rámci farmakoterapie podávány látky ovlivňující receptory, nervové růstové faktory, zhášedce volných radikálů, antiflogistika, látky ovlivňující tvorbu Amyloidu. Nekognitivní farmakoterapie se používá k léčbě přidružených symptomů Ach. Řeší se pomocí ní poruchy spánku, agitovanost, paranoidní a halucinatorní syndromy, úzkosti, deprese. (Koukolík a Jiráček, 1998)

Neméně významné jsou také nefarmakologické postupy léčby spočívající především ve snaze podporovat a co nejdéle udržet a rozvíjet zachované kognitivní a psychomotorické schopnosti nemocného. Jsou založeny především na porozumění chorobě samotné a vyrovnání se s nemocí. Tímto způsobem lze po určitou dobu oddálit nutnost ústavní péče a izolovanosti nemocného od okolní společnosti. Obecně lze říci, že podmínkou pro zachování určité úrovně kvality života nemocného je, aby byl po co nejdelší možnou dobu schopen využívat svých tělesných a duševních schopností. Zároveň je třeba uvědomovat si, že efektivita léčby není závislá pouze na lékaři. Svou neméně významnou roli zde hraje rodina, která může projevováním lásky a ochoty pomoci působit na nemocného účinněji než některé léky. Během onemocnění může také docházet ke krátkodobému, přechodnému vyjasňování mysli. (Halová, 2010)

V současnosti je však AD nevléčitelná, končící úmrtím nemocného, jehož hlavním důvodem je selhání centrální nervové soustavy.

1.5.1 Prevence Alzheimerovy demence

Prevence a časná detekce rizikových osob je u AD vzhledem k náročnosti léčby jedním z nejdůležitějších kroků. Především je nutné rozlišit fyziologické stárnutí od možných projevů onemocnění. Tělesné a duševní schopnosti jedince se mění s přibývajícím věkem,

například pomalejší reakce, které člověk kompenzuje zkušenostmi používanými při rozhodování, jsou běžným projevem stárnutí.

Časná detekce rizikových osob je prováděna formou testů krátkodobé paměti, zkoušením soustředění a orientace v čase, známý a hodně využívaný je test hodin a početní testy, například sedmičkový test. (Jirák, Holmerová a Borzová, 2009)

Primární prevence spočívá v předcházení působení ovlivnitelných rizikových faktorů a rozvoji duševních schopností. Důležité je především aktivizování mozku i v pozdějším věku, jelikož například učení vyvolává poptávku neuronu po Acetylcholinu. U žen po menopauze preventivně působí substituce estrogenů. Sekundární prevence je zaměřena na včasnou diagnostiku onemocnění a zavedení účinné léčby bránící rychlému rozvoji demence. Terciární prevence spočívá ve zpomalení progresu choroby a zmírnění symptomů kognitivního defektu. Snaží se o ovlivnění funkčních ztrát a poruch chování za účelem zlepšení kvality života nemocného a oddálení ústavní péče. (Bragdon a Gamon, 2002)

2 ONEMOCNĚNÍ BLÍZKÉ OSOBY JAKO ZDROJ PSYCHICKÉ ZÁTĚŽE A PŘÍČINA VZNIKU KRIZE

Každá choroba v určitém smyslu ovlivní život nemocného a jeho rodiny. V případě chorob, které jsou nevléčitelné a je u nich pravděpodobnost progresu, je potřeba získat co největší možné množství informací a přistoupit tak na život dle „pravidel“ dané choroby. Alzheimerova demence zasahuje do života nemocných a jejich blízkých zásadním způsobem. Pro příbuzné je psychické vypětí spojené s péčí o nemocného často jedním ze stresorů, které vedou ke vzniku krize.

Stres, který je ve své podstatě stavem nebo situací, jíž dominuje napětí související s výskytem problému nebo překážek na cestě k cíli, je hlavním faktorem vyvolávajícím vznik krize. V důsledku narušuje a rozvrací běžné způsoby chování a jednání charakteristické pro danou osobu, snižuje její celkovou výkonnost a vyvolává stavy psychického, fyzického i emocionálního vyčerpání. Podněty, dostávající se do organismu většinou z vnějšího prostředí a vyvolávající stres, jsou nazývány stresory. Zvládání a zpracovávání zátěže způsobené přítomností stresorů v životě člověka je ovlivněno jeho individualitou, mírou senzibility a schopností přizpůsobit se nové situaci. (Křivohlavý, 1994)

Během života se setkáváme s množstvím stresorů, které nás sice netraumatizují, ale jsou příčinou řady obtíží. Jedním z nich je také dlouhodobá zátěž působící na organismus jedince pečujícího o těžce nemocného člověka s demencí. (Baštecká et al., 2005)

Osoby pečující o jedince s Alzheimerovou demencí jsou vystaveny stálému vnitřnímu napětí, očekávání a nejistotě, jež jsou spojené se zvraty nálad a reakcí nemocných na každodenní životní situace vyžadující z jejich strany pohotovou odezvu.

Mezi nejvýraznější stresory osob pečujících je řazeno jejich stálé nasazení, absence osobního života, změna životního stylu, ztráta osobnosti rodiče či partnera, nemožnost dostatečné komunikace s nemocným, nedostatečná sociální podpora, nevyhovující prostředí, obava z progresu onemocnění, případné rozhodování o umístění do ústavního pobytového zařízení. Pro zvládnutí role osoby pečující je potřeba poskytnout jí čas k odpočinku, umožnit jí sdílet povinnosti a obavy s jinou blízkou osobou. (Sayoud Solárová, 2010)

Stres má svá stadia, která jsou pro něj typická. V prvním stadiu, které je označováno jako poplachové, dochází ke snížení odolnosti organismu v důsledku šoku a následně

k obnovení jeho obranných mechanismů. Přizpůsobení se organismu zátěži probíhá během stadia rezistence, které při přetrvávajícím působení negativních vnějších vlivů přechází do stadia vyčerpání. (Musil, 2010)

Krizí jsou označovány situace vyvolávající v jedinci nepříjemné či negativní pocity. Patří mezi ně také prožitky spojené s onemocněním blízké osoby, které jsou zdrojem extrémní psychické zátěže. Kumulující se překážky a problémy člověka nutí k aktivitě, při níž využívá dostupných prostředků a přizpůsobuje se stávajícím okolnostem. (Vykopalová, 2007)

Zvládnutí situace související s nemocí blízké osoby, které je spojeno se stresem a velkou až nepřiměřenou zátěží, je označováno jako coping. Krize s ním spojené jsou většinou řešeny osobami, které nemají adekvátní znalosti, ale jsou schopny problému se postavit, minimalizovat jeho negativní vlivy, reagovat na něj a akceptovat změnu životních podmínek s ním související. Každý člověk ve stresové situaci volí určitý způsob jejího řešení, strategii jednání, jež se vyznačuje získáváním informací, aktivitou, upozaděním jednání, u něhož lze předpokládat, že by mohlo problém ještě prohloubit, vyhodnocením vlastních schopností a zdrojů použitelných v aktuální situaci, vyhledáváním možné pomoci a podpory. (Vykopalová, 2007)

Podle Míčka (1982) lze předpokládat, že u jedince, který má možnost aktivního ovlivňování a určité míry regulace problémové situace, se snižuje náchylnost k působení negativních emocí a riziko frustrace.

Nejdůležitějším zdrojem psychické opory je pro nemocného jeho rodina, stejně jako pro osobu pečující, která se většinou vyčlení z jejího kruhu. Má moc eliminovat obavy a strach spojené s vývojem onemocnění, poskytovat podporu a zázemí potřebné pro zvládnutí aktuální situace. Zároveň je pro osobu pečující zprostředkovatelem postřehů týkajících se dané problematiky a kontaktu se sociálním prostředím, zdrojem odregování a relaxace.

Podle Křivohlavého (1994) je rodina poskytovatelem sociální opory, dodavatelem síly potřebné ke zvládnutí stresových nebo krizových situací. Dává jedinci pocit bezpečí, zájmu, blízkosti, porozumění, sounáležitosti, naplnění a poskytuje mu potřebnou zpětnou vazbu.

Naplnění potřeb a cílů je základem účinné sociální opory, jakožto podstaty vztahů a vazeb vznikajících mezi lidmi. Její forma se přizpůsobuje aktuální situaci a potřebám jedince, hlavními zdroji jsou mimo přirozených systémů také podpůrné a svépomocné skupiny. Reagují na posuny v oblasti potřeb jedince a to tak, že například v době, kdy je určena dia-

gnóza onemocnění, poskytují citovou a informační oporu, v jejím průběhu praktickou oporu, v návaznosti potom osobní oporu podporující sebeúctu člověka. (Uphold, 1991 cit. podle Baštecká et al., 2005)

Na cestě k vyrovnání se s krizí jedinec zpočátku pracuje s vlastními emocemi a obrací pozornost ke svým možnostem. Následuje zhodnocení aktuálního problému, dostupných variant jeho řešení a vyhledávání informací, podpory a alternativ možné spolupráce ve svém sociálním prostředí. V okamžiku, kdy je pomoc poskytována formálně cestou k tomu určených institucí, hovoříme o krizové intervenci. Ta probíhá dle daných pravidel spočívajících ve vytvoření a udržení kontaktů, specifikování hlavního problému a příčin vzniku krize, vyvrcholit by za ideálních podmínek měla dopingem. (Vykopalová, 2007)

Během poskytování péče osobě nemocné se osoba pečující dostává do určité izolovanosti vůči okolnímu prostředí. U těchto jedinců potom dochází ke změnám potřeb, hodnot, postojů a k přehodnocení důležitosti některých sociálních kontaktů. Omezují se na udržování vztahů s nejbližšími, což má za následek snížení možnosti seberealizace a v důsledku nespokojení individuálních životních potřeb. Zátěžové je pro osobu pečující také přetváření vztahů mezi ní a osobou nemocnou, u níž v důsledku onemocnění dochází ke změně a degradaci její osobnosti. Osoba pečující již v tomto okamžiku čelí pocitům ztráty blízkého člověka a často prochází krizí, jejíž průběh je srovnatelný s krizí prožívanou při úmrtí člena rodiny. Její příčinou je u AD především bezvýchodnost, neovlivnitelnost a nezvratitelnost situace vycházející z prognózy tohoto onemocnění.

Osoby pečující, stejně jako nemocní samotní, často procházejí procesem, který je určitou psychologickou reakcí na krizovou situaci, kterou se nemoc z určitého pohledu stává a sestává ze šoku, popření, deprese nebo zlosti a přijetí. Po smíření se nemoc nestává chronickou krizí, ale významným zvratem, který vede k hledání východisek, nacházení jiného smyslu života a získání vědomí vlastní smrtelnosti. Člověk si postupně uvědomuje, že se během života bude dostávat do krizových situací podobného charakteru, kterým nelze předejít. (Honzák a Novotná, 1994)

2.1 Alzheimerova demence a její důsledky pro osobu nemocnou

Člověk se během svého života setkává s tím, že si obtížně vybavuje některé informace, zapomíná. V období stáří potřebuje k vykonávání každodenních úkonů stále více času a

soustředění. Jedná se o jevy, které mohou být důsledkem stresu, poruch spánku či fyzického oslabení organismu, ale většinou se po úpravě problému vrátí zpět do normálního stavu. Jejich přetrvávání však nemusí být jen přirozeným procesem v důsledku stárnutí, ale také symptomem preklinického stadia AD. V okamžiku, kdy se tyto symptomy začnou vyskytovat pravidelně a hromadit, je třeba poradit se s odborníkem.

Jedná-li se o fyziologický proces stárnutí je inteligence člověka zachována a logické myšlení není zhoršeno. U AD jsou jednotlivé symptomy mnohem závažnější, dochází k ohrožení schopnosti vykonávat samostatně běžné činnosti. Člověk jedná a rozhoduje se nestandardním způsobem, zapomíná realizovat či dokončit činnosti, které započal, má obavy z cizího prostředí a osob, stává se závislým na příbuzných, straní se společnosti, snaží se o sociální izolaci. Změny v chování nemocného nejsou náhlé, postupně se však stávají zřetelnějšími. (Callone, 2008)

Nemocný v časném stádiu AD prochází fází popírání nemoci, snaží se sobě i svému okolí dokázat přechodnost svých potíží. S poklesem výkonnosti a schopností však prožívá pocity nejistoty, strachu, úzkosti vedoucí k uzavírání se před okolním světem. Již v preklinickém stádiu onemocnění začne mít dotyčný, v důsledku počínajících změn kognitivních schopností, obavy ze zvládnutí činností, které byl zvyklý vykonávat každodenně. Tyto skutečnosti jsou potom důvodem ústupu nemocného do ústraní, ztrátou zájmu o koníčky a přátele. Nejtěžší pro nemocného je vyrovnávat se s probíhajícími změnami sebe samotného, kterým nerozumí, ale je si jich vědom.

Buijssen (2006) uvádí, že u demence je potřeba počítat se dvěma zákonitostmi. První je narušení ukládání informací do dlouhodobé paměti, což v důsledku vede primárně k zapomínání, opakování stejných úkonů či projevů, neschopnosti orientace v nových situacích, prostředí a čase. Sekundárně potom u nemocného vede k izolování se od okolního světa, uzavírání se do sebe, vyhýbání se komunikaci, neklidu, agresi. Druhým zákonem demence je destrukce dlouhodobé paměti, která se projevuje zapomínáním, a to od časově nejbližších údajů a složitých informací, což v důsledku vede k vymizení schopnosti využívat mechanické dovednosti, u nemocného dochází k regresi, začne se chovat vzhledem ke svému věku a zažitým normám chování nevhodně, ztrácí zábrany, dochází u něj k úbytku sociálních dovedností. Nejdéle v paměti zůstávají zachovány životní události, které byly pro jedince významné. Zpočátku se nemocný snaží změny schopností ovlivnit a zvrátit, nevratnost postižení jednotlivých funkcí však postupně vede k pocitům frustrace, apatie se u něj

střídá s podezíravostí. V okamžiku kdy není schopen pojmenovat své blízké, se dostavuje pocit ztracenosti a bezvýhodnosti situace, zachovaná schopnost sebekritičnosti má za následek sklon k depresím.

„Podivné a neobvyklé chování je jakýmsi vnějším projevem celkové zmatenosti, která člověka trpícího Alzheimerovou chorobou stále více obklopuje a pevněji spoutává.“ (*Alzheimerova choroba v rodině*, 1998, s. 33)

Osobnostní projevy jedince jsou v důsledku AD narušeny, o to těžší je se s touto skutečností vyrovnat, protože člověk je ve své podstatě bytostí společenskou, která své fyziologické potřeby uspokojuje kulturně, dle zvyklostí uznávaných danou společností. (Nakonečný, 2009)

Osobám trpícím AD se často prolínají prožitky z doby minulé s těmi současnými, plánovat budoucnost je pro ně takřka nemožné. Dostávají se do situace, kdy jsou nuceni přenechat rozhodování o svém „životě“ někomu ze svých blízkých. Mění se tak jejich role a pozice v rámci rodiny, postupně přicházejí o svůj společenský status.

Než se nemocní s AD stanou zcela závislími na druhé osobě, procházejí několika obdobími. První z nich lze označit jako „fázi potřeby dohledu“, během níž si dotyčný uvědomuje úbytek svých schopností a zejména myšlenkové pochody nahrazuje pocity. Ve „fázi potřeby péče“ již dochází k narušení vnímání a jedinec vkládá svou důvěru do někoho ze svého bezprostředního okolí. V období, které je označováno jako „fáze potřeby ošetrovatelské péče“ a nemocný přestává být schopen uvědomovat si okolní svět, je pro něj důležité nalézt bezpečí a útočiště. (Buijssen, 2006)

Rodinní příslušníci by měli být pro nemocného i v období probíhající choroby těmi, kdo ho budou utvrzovat v jeho identitě. Každý jedinec má po celou dobu svého života zájem účastnit se sdílených aktivit, zažívat pocity sounáležitosti a respektu, mít možnost být prospěšným a užitečným svému okolí. (Sýkorová, 2007)

2.2 Alzheimerova demence a její důsledky pro rodinu

Zpočátku se rodinní příslušníci, stejně jako nemocný, snaží najít různorodá vysvětlení pro pozorované změny v chování. Tím je prodlužován čas první návštěvy odborníka a zahájení adekvátního léčebného postupu. Většinou až zpětně si rodina skládá dohromady jednotlivé události odpovídající projevům onemocnění. Není výjimkou, že i rodinní příslušníci pro-

cháží fází popření. Smířit se s projevy postupující nemoci a s prognózou AD je většinou jedním z nejnáročnějších kroků pro nemocného i jeho blízké. Člověk, který pro ně byl po celý život vzorem a oporou v jednotlivých životních situacích, se postupně mění a s postupující nemocí se začíná chováním přibližovat malému dítěti. Osoby, které přichází během doby trvání choroby do kontaktu s nemocným, by měli mít na mysli, že i vzhledem k postižení je třeba chovat se k němu s úctou a respektem k jeho přáním. Ponechat mu dostatek prostoru k seberealizaci a uspokojování osobních potřeb, čímž je možné předejít pocitům frustrace a deprivaci, často vedoucí k projevům deprese.

Během časného stádia AD není potřeba vykonávat jednotlivé činnosti za nemocného, pouze je dobré hledat způsoby, jak mu jejich provádění usnadnit a případně najít řešení, jak by bylo možné kompenzovat narušené schopnosti. Je důležité podporovat ho v aktivním, samostatném počínání. Na místě také je najít si během dne dostatek prostoru k časté komunikaci s nemocným a dát mu tak možnost vyjádřit své pocity, obavy a přání.

Život celé rodiny se stává odlišným od představ a plánů, které měli před propuknutím choroby. Příbuzní prožívají pocity smutku pramenící z vnímání osobnostních změn nemocného, často dochází k výměně rolí rodič-dítě. Mohou zažívat také pocity viny z nedostatečně využitého času v předchozích letech. Většinou na jednoho z rodinných příslušníků připadne největší díl péče o nemocného. Její náročnost a způsob se odvíjí od stádia, ve kterém se nemoc nachází. Většinou k poskytování péče nemocnému také připadá dělat množství složitých a náročných rozhodnutí. Jedním z nich se s postupující nemocí stává rozhodování se o umístění do rezidenčního zařízení. Rodinní příslušníci jsou většinou při výběru vhodného zařízení ostražití, přesto jejich vztahy mohou být narušeny, poznamenány napětím a obhajováním tohoto rozhodnutí.

Pro rodinu bývá jednou z nejtěžších věcí dohodnout se, co bude pro nemocného nejlepší a jaký způsob péče je v rámci jejich možností. Neměla by však zapomínat, že projev svá přání a potřeby by měl v první řadě sám nemocný. Ten má právo určit si kdo a jakým způsobem je schopen se o něj starat, vědět kdo mu bude na blízku v době kdy to bude nejvíce potřebovat. Veškerá rozhodnutí by proto měla padnout v časném stádiu AD, zároveň je nutné poskytnout nemocnému pomoc při uspořádání všech finančních a právních záležitostí.

Jednou z nejdůležitějších věcí, která případně rodině, je také vytvoření vhodného prostředí, které by mělo odpovídat individuálním potřebám nemocného. S ohledem na jeho aktuální zdravotní stav by mělo poskytovat dostatek prostoru k samostatnosti, soukromí, bezpečnosti a dostatek stimulujících podnětů. (*Na pomoc pečujícím rodinám*, 2003)

Fungující rodina, která vytváří soukromý prostor pro nemocného, je velmi důležitá, a to nejen ve stadiích onemocnění, kdy je mu ještě péče poskytována v jejím rámci. I v současné době by měla stále působit jako stabilizující instituce, která svým členům poskytuje zázemí a bezpečí, ale nebrzdí je v jejich případném rozvoji. (Možný, 2002)

Stejně jako nemocný v důsledku AD přichází o svůj společenský status, tak i jeho blízcí se ocitají na jiné pozici v rámci společnosti a jsou nuceni přizpůsobit své společenské aktivity potřebám nemocného. Často se i rodinní příslušníci dostávají do určité sociální izolace, především v době, kdy svou energii směřují k podpoře a péči o nemocného. Během těchto let se mění jejich priority, zájmy a oblasti využívané k relaxaci.

Alzheimerova demence je onemocnění, které zatíží celou skupinu osob v okolí nemocného a to nejen po praktické stránce, ale také z hlediska narušení každodenních stereotypů. V počátcích se příbuzní vyrovnávají s prognózou onemocnění, málokdo z nich si však dokáže představit, co je v následujících letech čeká.

Podle Buijssena (2006) rodina nemocného prochází procesem truchlení a to poměrně dlouhou dobu. Zármutek, hněv a bezmoc, často ve spojení se strachem z budoucnosti, jsou pro její členy zdrojem velkého emocionálního vypětí. Nesrozumitelnost a nepředvídatelnost v chování provázející postupnou progresi AD je pro blízké nemocného zdrojem výrazného, nepřetržitého napětí a psychické zátěže. Postupné změny osobnosti nemocného a ztráta schopnosti poznávat své blízké, která často vede k dožadování se přítomnosti již nežijících příbuzných, vyvolává u mnohých, do poskytování péče zapojených jedinců, nepřehledné množství stresových situací. O to těžší pro ně potom je zachovat nemocnému vážnost a stále s ním jednat jako s dospělým.

3 MOŽNOSTI PÉČE O OSOBY S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ

Možných způsobů péče o osoby s AD je několik a odvíjí se od stadia choroby, ve kterém se nemocný zrovna nachází. Pro všechny zúčastněné je tedy jedním z předpokladů pro úspěšné a efektivní zvládnání péče především pochopení postupu projevů jednotlivých stadií nemoci.

Při plánování péče je možným určujícím faktorem stupnice soběstačnosti, pomocí které se u nemocného hodnotí schopnost osobní hygieny, oblékání, péče o zevnějšek, mobility, používání WC a koupelny, přijímání jídla a tekutin. Určující je také to, zda je těchto úkonů schopen zcela sám, s připomenutím, s pomocí nebo jich schopen není. Pomoc nemocnému je komplikována poruchami chování, jako jsou bludy, halucinace a misidentifikace, při níž nemocný zažívá pocity přítomnosti další osoby, není však schopen rozlišit skutečnost od fikce. Ani osobnostní změny nemocného, jako apatie, egocentrismus, odmítavost, pokles aktivity, práci s ním neusnadňují. (*Alzheimerova choroba...*, 1999)

Osobám nemocných a jejich blízkým se nabízí široké spektrum sociálních služeb, které jsou nástrojem sociální politiky státu. V současné době jsou poskytovány jednotlivci, komunitami, obcemi, kraji, občanskými společnostmi, určitý díl zodpovědnosti zůstává státu. Základními principy vedoucími k naplnění poslání sociálních služeb jsou: respekt autonomie, nezávislosti a individuálních potřeb jejich uživatelů, snaha o jejich začlenění a integraci do společnosti, spolupráce s uživateli služeb na úrovni partnerství a rovnosti, standardy vymezující kvalitu poskytovaných služeb. (Bílá, 2003 cit. podle Malíková, 2011)

Kvalita sociálních služeb je posuzována dle čtyř zásad. Jsou jimi zásada ochrany lidských práv, zásada individualizace služby, zásada odbornosti a zásada provozního zabezpečení. Jejich podstatu lze shrnout jako snahu o vycházení z individuálních potřeb uživatelů služeb za respektování jejich lidských práv, s cílem zajistit k naplnění jejich očekávání dostatečný počet v dané problematice odborně vzdělaných pracovníků, kteří budou své služby poskytovat v důstojném a odpovídajícím prostředí. (Michalík, 2008)

Sociální služby jsou určeny osobám, které se ocitly v nepříznivé sociální situaci. Jedná se o činnosti prováděné s cílem zabránit sociální exkluzi těchto osob, ale naopak podpořit jejich začleňování do většinové společnosti. Podmínky jejich poskytování a realizace jsou přesně vymezeny v zákoně o sociálních službách, v němž jsou děleny na služby sociální prevence, služby sociální péče a sociální poradenství.

Podle Tomeše (2001) je lze dělit dle několika hledisek a to kdy byly poskytovány, s jakým cílem a jakým způsobem. Z hlediska místa poskytování sociálních služeb rozlišujeme domácí prostředí, rezidenční ústavní péči a pobyty v centru služeb. Způsoby poskytování sociálních služeb lze dělit na informacemi či úkonem, dobu jejich trvání na určitou či trvalého charakteru. Vykonávání sociálních služeb je podmíněno kooperací profesionálních sociálních pracovníků s profesemi zajišťujícími obslužné činnosti.

Poskytovatelé sociálních služeb jednají v souladu s platnou legislativou a etickými principy, které jsou popsány v řadě etických kodexů a ty je třeba dodržovat jak vůči uživatelům služeb, tak ve vzájemných vztazích mezi pracovníky. Obecnými etickými zásadami je nezneužívat nepříznivé sociální situace člověka, nenabízet mu pro něj nevýhodné služby, nechovat se vůči jeho osobě neuctivě a s pohrdáním, ale naopak s respektem a úctou, nezlehčovat jeho problémy a současnou situaci, poskytnout mu prostor, dostatek informací a více možných řešení, aby si sám mohl vybrat vyhovující způsob pomoci, jednat seriózně, nezamlčovat důležité skutečnosti a nepodvádět, respektovat rozhodnutí uživatele služeb, nekritizovat ho, neponižovat a neodsuzovat. (Malíková, 2011)

Nejvíce využívanými sociálními službami jsou osobami s AD a jejich blízkými služby sociální péče.

3.1 Rezidenční péče

Péče v rezidenčních zařízeních je obvykle poskytována jedincům, kteří si vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nemohou dovolit zůstat ve svém bydlišti sami a nemají potřebné rodinné zázemí. V pokročilém stadiu AD rozhodují o umístění do rezidenční péče za nemocného jeho příbuzní. Většinou je k tomu vede skutečnost, že již nejsou schopni kompenzovat zhoršené schopnosti nemocného sami v domácím prostředí.

V našich podmínkách se setkáváme se třemi typy rezidenčních zařízení. Pro jedince, kteří jsou poměrně soběstační, pouze si potřebují na některé pro ně zátěžové úkony objednat placené sociální služby, jsou určeny penzióny pro důchodce. Další možnou variantou jsou domy s pečovatelskou službou, které nabízejí svým uživatelům mimo ubytování i sociální služby, jež jsou jim během pracovních dnů trvale k dispozici. Výhodou prvních dvou variant je možnost zachování si autonomie a vlastního způsobu života. Osoby, kterým zdravotní stav a sociální situace nedovoluje bydlet samostatně, bývají umístěny v domovech pro

seniory. Ty jsou formou ústavní péče, jejíž součástí je mimo poskytnutí ubytování a širokého spektra sociálních služeb také zajištění odborné ošetrovatelské a rehabilitační péče a péče o umírající. Pro osoby s AD bývají v těchto zařízeních zřízena specializovaná pracoviště s odborně vyškoleným personálem. Jednou z variant pobytového zařízení pro nemocné jsou také domovy se zvláštním režimem, které vytvářejí specifické podmínky zohledňující zvláštní potřeby osob s touto nemocí. (Janečková, 2005)

Služby domovů se zvláštním režimem spočívají především v poskytnutí ubytování a stravy, poskytnutí pomoci při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, ve vytvoření podmínek pro osobní hygienu a asistenci při úkonech s ní spojených, pravidelném zajišťování sociální, ošetrovatelské, zdravotní, rehabilitační a duchovní péče nemocným. Uživatelům služeb by měl být také zprostředkován kontakt se společenským prostředím, zajištěny sociálně terapeutické a aktivizační činnosti, poskytnuta pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí. (Malíková, 2011)

3.1.1 Podmínky přijetí uživatele do pobytového zařízení sociálních služeb a možnosti poskytování péče

Jedinec, přijímaný do domova pro seniory, je odpovídající věkové skupiny a jeho schopnost soběstačnosti je natolik snížena, že se neobejde bez pravidelné pomoci jiné fyzické osoby. Do domova se zvláštním režimem jsou přijímány osoby se sníženou soběstačností, jež u nich nastala v důsledku chronického duševního onemocnění, Alzheimerovy demence či jiného typu demencí a jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc druhé osoby. (Malíková, 2011)

V ústavní péči dochází k prolínání zdravotní a sociální péče. Jedná se o dvě složky, které jsou pro klienty velmi důležité a od úrovně jejich součinnosti se odvíjí kvalita života osob pobývajících v těchto zařízeních. V současné době je již činnost zdravotnického personálu i sociálních pracovníků poměrně přesně vymezena.

Mezi základní činnosti vykonávané sociálním pracovníkem v domově pro seniory patří administrativní práce, informování veřejnosti o službách příslušného domova, koordinace respitních pobytů, zajišťování programu kvality, dohled nad dodržováním etického kodexu, práv a povinností uživatelů služeb. Dále koordinace přijímání jedince do domova, která je poměrně náročným a rizikovým procesem. Při příchodu jedince do zařízení se sociální pracovník angažuje ve smyslu zvládnutí adaptačního procesu, tedy prevence tzv. translokační-

ho syndromu, jehož hlavními projevy jsou zmatenost, neklid, deprese a apatie. Pro seniora je příjemnější, když je podrobně seznámen s prostředím a personálem zařízení a vstup do domova je jeho osobním rozhodnutím. Sestavování individuálních adaptačních plánů a plánů péče je způsobem, jak v co největší možné míře zachovat životní styl a sociální vazby jedince s ohledem na jeho zdravotní a psychický stav, zároveň umožňuje sociálnímu pracovníkovi získat důvěru nového obyvatele zařízení a stanovit možné způsoby zlepšení jeho aktuálního stavu a kvality života. Sociální pracovník pro uživatele služeb také vyhotovuje a realizuje aktivizační programy, zajišťuje sociální služby a psychosociální pomoc, zajišťuje kontakt a spolupráci s rodinou seniora. Významnost práce sociálního pracovníka spočívá především v dohledu nad vyvážeností mezi zdravotní a sociální péčí. Člověk ubytovaný v domově pro seniory by neměl být brán jako pacient, a to ani tehdy, když je limitován dlouhodobým a progresivním onemocněním. (Janečková, 2005)

Ústavní péče je běžně zajišťována týmy profesionálů, kteří se snaží pomoci osobám, které se ocitly v problémové životní situaci většinou stejného či podobného charakteru. Je poskytována v prostředí, které je uzpůsobeno předpokládaným schopnostem uživatelů a to formou pečovatelských, sociálních, ošetrovatelských a rehabilitačních služeb. Práce ústavních pobytových služeb zaměřených na osoby s AD spočívá především v podpoře, péči a ošetrovatelské rehabilitaci, a to za účelem umožnění důstojného života nemocnému.

Možnosti a způsoby péče v pobytových zařízeních jsou ovlivněny individuálními požadavky jedince, harmonogramem činností jednotlivých pracovníků a domácím, návštěvním a provozním řádem ústavu. Provozní řád vymezuje oblasti a formy poskytované péče, informuje o režimu a způsobu provozu v zařízení, jeho součástí je domácí a návštěvní řád. Z provozního řádu pro domovy se zvláštním režimem má jedinec a jeho rodina možnost se dozvědět například, jaké je technické zázemí ústavu, jakým způsobem je v něm zajištěna bezpečnost uživatelů služeb, jaké jsou odlišnosti v poskytování zdravotní péče, jaké je organizační zajištění zařízení, informace o metodách a způsobech aktivizace nemocných a o profesním členění jednotlivých pracovníků zařízení. Zástupci jednotlivých profesí by měli uživateli služeb při jeho přijetí předložit možnosti, specifika, rozsah nabízených služeb a umožnit mu formou individuálního plánování, aby si sám stanovil charakter poskytované péče. (Malíková, 2011)

3.1.2 Rizika ústavní péče

Rizikovitost ústavní péče se odvíjí především od nutnosti přizpůsobit dosavadní život nemocného podmínkám zařízení, do něhož vstupuje a procesu adaptace v novém prostředí. Jedním z nejdůležitějších úkolů zařízení je vytvořit podmínky umožňující jedinci co nejkvalitnější přechod z původního sociálního prostředí do neznámého sociálního prostředí a usnadnit mu tak adaptaci v nových podmínkách a způsobu života. I přes to, že v současnosti je již na každého jedince pohlíženo jako na samostatnou osobnost, která má určité schopnosti a kompetence, hrozí, že v důsledku přizpůsobování se řádu ústavu, bude výrazně omezena jeho samostatnost. Umístěním do pobytového zařízení člověk přichází o soukromí, musí se orientovat v neznámém prostředí, navazovat kontakty a vztahy s cizími lidmi. Není-li schopen projít tímto adaptačním procesem, uchyluje se k činnostem, které jsou mu dobře známé, hledá uspokojení v jídle či dlouhodobém spánku. Důsledkem je ztráta zájmu o okolí, nedostatečné využívání komunikačních dovedností a sociální izolace. Poměrně často k těmto potížím dochází v případech, že vstup do ústavu byl pro jedince volbou menšího zla na základě sociální či zdravotní situace. (Matoušek, 1995)

U osob s AD může vytržení ze známého prostředí, narušení zvyklostí a stereotypů vyvolat stavy úzkosti, útlumu chování, spavosti, nechutenství, dezorientace a celkové zhoršení zdravotního stavu. Pro nemocné přesun do ústavní péče znamená přerušování vazeb a oslabení kontaktů s blízkými, kteří jim byli zdrojem jistoty, opory a zázemí. Minimalizují se jejich komunikační příležitosti, ocitají se v neznámém prostředí, v němž nemají záchytné body, které jim umožňovaly určitou orientaci v prostoru a čase. V důsledku těchto změn nemocní zažívají pocity ohrožení a bezmoci.

3.1.3 Efektivita ústavní péče

Význam ústavní péče pro osoby, kterým jejich zdravotní stav a sociální situace nedovoluje dále zůstat v domácím prostředí, spočívá především v podpoře kvality jejich života. Jednotlivé činnosti by měly být zaměřeny na podporu a rozvoj zachovaných schopností jedince a smysluplném trávení volného času. Míra poskytované péče by měla odpovídat jeho představám a individuálním potřebám, jedinec by se měl v rámci svých možností aktivně podílet na její realizaci.

Většinu uživatelů služeb pobytového zařízení tato instituce nahrazuje domov, personál zastupuje roli příbuzných a přátel. Efektivita práce zaměstnanců ústavních zařízení tkví také

v podpoře vazeb klienta s jeho rodinou, jejichž základem je úroveň vzájemné komunikace. Pracovníci rezidenčních zařízení se spolupodílejí na utváření světa klienta, který se odvíjí od pravidel konkrétního zařízení. Jedinec se ocitá v prostředí, v němž lidé i věci dostávají význam na základě jeho zájmů a potřeb. Prioritou současné koncepce pobytových ústav-
ních zařízení je, aby dokázaly a uměly reagovat na konkrétní a specifické zájmy člověka, respektovaly jeho způsob života a přetvářely ho v co nejmenší možné míře. (Matoušek, Kodymová a Koláčková et al., 2005)

3.2 Domácí péče

Onemocnění samo o sobě přináší řadu psychických, emočních a životních změn, při nichž je domov a rodinné zázemí pro nemocného důležitým a nezastupitelným zdrojem osobní jistoty, zázemí a pocitu plnohodnotnosti. Domácí péče je osobám nemocným poskytována v jejich přirozeném prostředí a dává jim možnost zůstat v něm po co nejdélejší možnou dobu. V současné době se stává hojně využívanou alternativou k ústavní péči. Většina agentur domácí péče je schopna poskytnout svým uživatelům pečovatelské služby i ošetrovatelskou péči v potřebné míře a ve spolupráci s blízkými rodinnými příslušníky jedince.

Zahájení práce s uživatelem služeb by mělo předcházet nashromáždění poznatků o jedinci a jeho zázemí, které spočívá v sociální anamnéze, popisu sociálních dovedností, rozumových schopností, aktuálních potřeb a možností jejich naplnění, pojmenování problému a možností jeho řešení, ve zmapování a zhodnocení možnosti posílení zachovaných dovedností jedince. Pouze poskytovatelé sociálních služeb, kteří jsou obeznámeni se situací člověka a respektují jeho potřeby, mu mohou nabídnout kvalitní péči. (Matoušek, Kodymová a Koláčková et al., 2005)

Lidské potřeby uživatelů služeb se stejně jako u všech osob odvíjí od Maslowovy hierarchie potřeb, podle níž jsou jejich oblasti rozčleněny do pěti úrovní. Maslowova pyramida vychází ze vzájemné provázanosti potřeb, logické posloupnosti, nezbytnosti jejich uspokojení a předpokladu vzniku nové potřeby po uspokojení potřeby předchozí. (Malíková, 2011)

Jedním ze základních principů léčby v domácím prostředí je aktivní spolupráce lékaře s příbuznými nemocného, pracovníky sociálních služeb a agentur domácí péče. Spočívá

v propojení pozitivních emocí pramenících ze vztahů mezi blízkými osobami a zvoleného terapeutického postupu.

Rizikem zapojení příbuzných do léčebné strategie může být jejich zaujímání nevhodných postojů k nemocnému, především snaha přílišné ochrany a izolace od problémů, zajištění veškerých potřeb nemocného bez jeho aktivního přičinění a tendence zbavovat jej spoluodpovědnosti za úspěšnost terapie. Při adekvátním využití sociálních vztahů jedince však lze výrazně ovlivnit jeho pozitivní psychické rozpoložení a dosáhnout potřebné efektivity léčby, což je základním přístupem holistického přístupu, jež vyzdvihuje význam širokého sociálního prostředí, ve kterém je nemocný začleněn. Forma léčebného postupu se tak odvíjí od kvality sociální opory, jež se může jedinci dostávat. Svou roli hraje také vliv psychické atmosféry v sociálním prostředí, v němž se dotyčný nachází. Poskytnutí možnosti nemocnému svobodně se rozhodovat a korigovat zvolené terapeutické postupy dovoluje, aby se aktivně zapojil do celého procesu léčby. Jednou z podmínek kvality a úspěšnosti poskytované péče, která je většinou dlouhodobého charakteru, je také vytvoření vztahu mezi poskytovatelem služeb a nemocným založeném na vzájemné důvěře. (Kapr a Koukola, 1998)

Rodina nemocného je velmi důležitou součástí prostředí, v němž bude péče poskytována. V mnoha případech se rodinní příslušníci stávají aktivními pomocníky, pomáhají pracovníkům příslušné agentury při orientaci v domově jedince, jsou spojovacím článkem mezi nemocným a poskytovatelem péče.

S náhle vzniklým, neočekávaným onemocněním se rodina většinou těžce vyrovnává, je vystavena stresu a při jeho progresi také frustraci. Obavy z postupu nemoci vyvolávají u jednotlivých členů rodiny negativní pocity, které se s ohledem na nemocného většinou snaží potlačovat a hledají příčiny nastalé situace ve svém sociálním okolí. Přijetí onemocnění rodinou je do určité míry ovlivněno také přístupem, jaký má k nemoci sám pacient. Rodina jako celek je náhle nucena změnit svůj životní styl, přehodnotit priority a aktivně se zapojovat do činností, které dříve nebyly v centru jejího zájmu. I přesto jsou její členové v krizových situacích, jež jsou představovány také onemocněním někoho z blízkých, schopni podpory a vytvoření potřebného zázemí. Za účelem pomoci druhému využívají dosud nepoznané a běžně nevyužívané osobní rezervy. Mobilizují své síly, vzájemně spolupracují, omezují kontakty s okolím, zintenzivňují pouze kontakty s osobami, které by jim mohly při péči o nemocného pomoci. Schopnost rodiny vzájemně spolupracovat, se odvíjí od nastavení hodnotového systému uznávaného v jejím jádru, který se vyvíjí po generace a

lze podle něj předpokládat, jakým směrem se bude ubírat chování jejich členů v nečekaně vzniklých situacích. (Matoušek, 1997)

Snaha o udržení jedince v domácím prostředí, o jeho integraci do společnosti a zachování fyzické kondice a aktivity po co nejdelší možnou dobu je předmětem terénní sociální práce, která se zaměřuje zejména na oblasti péče o seniory, u nichž ze zdravotních důvodů dochází k poklesu schopností sebeobsluhy a soběstačnosti. Sociální práce se snaží takto postiženým osobám pomoci zvládat každodenní potřeby, naplňovat jejich plány, udržovat v potřebné míře kontrolu nad vlastním životem, odstraňovat psychické a sociální bariéry, udržovat a rozvíjet zachované schopnosti a zvyšovat tak kvalitu jejich života. Prioritou sociálních pracovníků je prodlužovat dobu pobytu seniorů v jejich domácím prostředí a povzbuzovat rodinné příslušníky při účasti na poskytování efektivní a kvalitní péče, přičemž respektují jejich zvyklosti a potřeby. Zároveň poskytují příbuzným nemocného dostatek potřebných informací týkajících se také možných druhů finanční podpory a motivují je ke zvládnutí nové situace a vytvoření vhodných podmínek pro nemocného. (Janečková, 2005)

3.2.1 Specifika domácí péče o jedince s Alzheimerovou demencí

Příbuzné, kteří se rozhodnou pečovat o nemocného v domácím prostředí, čeká spousta změn, které se týkají především úpravy prostředí, v němž nemocný bude žít a přizpůsobení denního režimu jeho potřebám. Péče o jedince s touto nemocí, jejímž hlavním projevem je demence, většinou trvá několik let, je dlouhodobého charakteru a vysoké náročnosti.

Domácí péče je postavena na dostatku základních znalostí o průběhu onemocnění, o možných způsobech pomoci od sociálního okolí a o správném způsobu jednání s nemocným. Rodinní příslušníci se musí naučit respektovat vývoj choroby a změn potřeb nemocného, udržovat si realistický náhled na nemoc, dokázat čerpat pozitivní emoce ze společných chvil a vzpomínek, zprostit se pocitů viny, dokázat se o své pocity podělit s lidmi se stejnými zkušenostmi, udržovat si dostatek odvahy a víry, nepodléhat stresu a pocitům skleslosti ze změn osobnosti nemocného, zachovat si duševní zdraví, fyzickou kondici a emocionální rovnováhu. Život s člověkem s AD vyžaduje od osob pečujících, aby si zachovaly smysl pro humor, dokázaly těžit ze zachovaných schopností nemocného, podporovaly ho k soběstačnosti, vyhýbaly se konfliktům, dokázaly s nemocným komunikovat a cvičit a

zjednodušily jednotlivé denní činnosti do takové míry, aby je nemocný dokázal plnit s důstojností. (Halová, 2010)

S postupující progresí AD je okolí nemocného vystaveno stresujícímu období, které je v životě člověka považováno za jedno z nejvýznamnějších a nejtěžších a s nímž se pak po dlouhou dobu vyrovnává. Toto období končí úmrtím příbuzného a je charakterizováno velkým množstvím emočních a psychických zvrátů.

Osobám, které pečují o své nemocné příbuzné doma, se dostává pomoci v podobě mobilních hospicových služeb, které poskytují komplexní péči, na níž se podílí zdravotnický personál, psycholog, sociální pracovníci a pastorační asistenti. Cílem této služby je naplnění přání a očekávání nemocného a jeho blízkých, a to nejen po stránce odborné, ale také sociální, duchovní a psychologické. Většina pozornosti a zájmu je směřována k nemocnému, s ohledem na zachování jeho důstojnosti. Důraz je kladen na postoj vyjadřující úctu k životu a respektující hodnoty uznávané pacientem a jeho rodinou. Zúčastněné osoby se snaží ponechat jedinci dostatečný prostor pro vyjádření jeho přání a potřeb. (Marková et al., 2009)

3.2.2 Služby sociální péče využívané nemocnými v domácím prostředí

Náročnost domácí péče je rodinnými příslušníky často kompenzována využíváním širokého spektra služeb sociální péče.

PEČOVATELSKÁ SLUŽBA pomáhá jedincům při péči o vlastní osobu a o domácnost. ODLEHČOVACÍ SLUŽBA je známá pod názvem respitní péče. Spočívá v zastoupení většinou blízkých příbuzných při poskytování péče nemocnému. Důvodem bývá potřeba rodinných příslušníků vytvořit si prostor pro osobní život a odpočinek.

CENTRA DENNÍCH SLUŽEB neboli „domovinky“ jsou ambulantním typem péče. Poskytují jedincům, kteří jsou do nich dopravováni pomoc při různých typech každodenních činností a zároveň se snaží o jejich duševní a fyzickou aktivizaci.

DENNÍ STACIONÁŘE jsou také ambulantní službou, která je směřována k osobám se sníženou soběstačností, jimž je poskytována komplexní péče v potřebném rozsahu a řada aktivizačních a socializačních činností.

TÝDENNÍ STACIONÁŘE jsou již pobytovou službou určenou osobám se sníženou soběstačností, které se neobejdou bez pomoci druhé osoby. Většinou jsou provozovány

v pracovní dny a umožňují tak příbuzným nemocného docházet do zaměstnání. Týdenní a denní centra jsou stejně jako domovy se zvláštní režimem schopny vytvořit pro nemocné podmínky odpovídající jejich schopnostem a potřebám a zaměstnávat sociální pracovníky, kteří rozumí odchýlkám v jejich chování. (Malíková, 2011)

3.3 Způsoby práce s osobami v pokročilém stadiu Alzheimerovy demence

Pro nemocné, jejich rodiny a pracovníky služeb sociální péče bývá nejvíce zatěžujícím důsledkem pokročilého stadia AD postižení motorických schopností, mobility a především poruchy komunikačních dovedností. Od problémů v této oblasti se odvíjí možný způsob práce s nemocnými a výběr metod, které při ní lze uplatnit.

Cílem jednotlivých metod volených pro práci s jedinci trpícími demencí je posilování vnímání plnohodnotnosti sebe sama, podpora fyzických a mentálních rezerv, rozvíjení a udržování zachovaných schopností a udržování kvality života jedince. Důraz je kladen na skutečnost, že i nemocný člověk má potřebu vyjadřování emocí, přijímání podnětů, vědomí soudržnosti s blízkou osobou a uplatňování vlastního hodnotového systému. Stejně jako kontakt s okolím je pro nemocné důležité prostředí, v němž se nachází. Stimuluje jejich prožitky, umožňuje jim reakce na podněty, hraje významnou roli při navazování kontaktu a komunikace. Jedincům, kteří mají v důsledku zdravotního postižení potíže s komunikací, by měli umět pomoci s navazováním kontaktu a vyjadřováním svých přání sociální pracovníci vybavení potřebnými dovednostmi. Pro nemocného je také důležité zachovávání a udržování kontaktu s okolním světem, jehož nedílnou součástí jsou nejbližší příbuzní. (Janečková, 2005)

Aktivní naslouchání je při komunikaci s osobami s narušenými komunikačními schopnostmi jednou z nejdůležitějších složek rozhovoru. Slouží k podpoře verbálního projevu jedince, jeho součástí jsou projevy vyjadřující pochopení, porozumění, ochotu pomoci a ohleduplnost. Význam takto vedené komunikace umocňuje rezonance, pomocí níž dává člověk najevo, že přijal sdělované informace, a to formou ozvěny. Svůj význam má také reflexe či podrobnější sumarizace, při níž naslouchající osoba v podstatě uspořádá obsah klientova sdělení, vyzdvihne a případně pomůže pojmenovat jeho podstatu. Dalšími významnými komunikačními dovednostmi jsou povzbuzování nemocného k vyjádření svých

přání a pocitů, empatie jakožto projev pochopení a také schopnost dát nemocnému dostatečný prostor k mlčení. (Malíková, 2011)

Nejvíce poznatků o nemocném mají z období, kdy mohli uplatňovat techniku aktivního naslouchání, jeho příbuzní. Pomocí aktivního naslouchání lze v jedinci vyvolat pozitivní pocity spojené s vděčností ze zájmu o jeho obavy, potřeby a přání. Při ústavní péči je aktivní naslouchání jednou z nejdůležitějších a nejčastěji užívaných technik, pomocí které se pečující osoby snaží o trénink koncentrace a pozornosti nemocných. (Vybíral, 2000)

Augmentativní a alternativní komunikace je souborem metod usnadňujících a umožňujících komunikaci s jedinci, kteří nemohou své potřeby, přání a pocity vyjádřit verbálně. Zlepšuje se pomocí ní potřebný přenos informací mezi osobou nemocnou a jejím okolím. Jedná se o způsob, prostřednictvím něhož lze těmto jedincům poskytnout možnost účastnit se rozhodování ohledně své osoby a životního stylu, zároveň vede k jejich aktivizaci a stává se tak součástí terapie. Napomáhá integraci nemocných do sociálního prostředí, čímž snižuje jejich apatii a pasivitu. Pro jedince v pokročilém stadiu Alzheimerovy demence se postupně stává trvalým prostředkem komunikace, k němuž se nejčastěji využívá symbolů a piktogramů. (Malíková, 2011)

Reminiscence je technikou, která má své místo především v gerontologii. Je hojně využívaná u osob s demencí, její efektivita spočívá především v aktivizaci jedinců s částečně zachovanými kognitivními schopnostmi při vybavování si vzpomínek a zážitků z minulosti. Slouží k navození příjemných pocitů cestou „znovuprožití“ pozitivních emocí spojených s konkrétní situací, jejichž cílem je stabilizace a korekce psychického a celkového zdravotního stavu jedince. Je při ní využíváno předmětů ze života nemocného, ke kterým má vztah, může probíhat nejen samostatně, ale i ve skupině. (Malíková, 2011)

Reminiscence vychází mimo jiné ze skutečnosti, že život osoby nemocné má svou hodnotu, je složen ze zážitků a událostí, které mají svůj význam nejen pro ni, ale i pro druhé. Nutí jedince aktivizovat paměť a myšlení, zároveň vyzdvihuje jejich identitu a vypovídá mnohé o jejich životě. Je tak i způsobem posilování vztahů mezi nemocným a pečující osobou či nejbližším okolím. Lze ji velmi dobře kombinovat s jinými metodami komunikace, například s aktivním nasloucháním nebo validací. (Janečková, 2005)

Validace je jedním z přístupů, který lze uplatnit především u osob s demencí, přičemž jeho podstatou je hodnotové oceňování každého projevu jedince, plné respektování jeho původ-

ních společenských rolí a jeho samotného, respektování jím zvoleného tématu při komunikaci, přijímání momentálních myšlenek a emocí, provázení jedince v jeho realitě, i když zrovna neodpovídá skutečnosti. Zakládá se na toleranci, empatii a naslouchání. Umožňuje nám nahlížet v zážitcích z minulosti člověka, který se vyrovnává se svým životem a bilancuje, příčiny a zdroje neobvyklého chování, vede k navození psychického rovnováhy, klidu a bezpečí. Obnovováním pocitu vlastní ceny lze u nemocného dosáhnout také snížení neklidu, úzkosti a stresu. (Janečková, 2005)

Malíková (2011) uvádí, že podstata validace vychází z předpokladu, že každý člověk má řadu nedořešených emočních prožitků souvisejících s událostmi z předešlého života odrážejících se v jeho chování v období nemoci. Základní dovedností pro validační terapii proto je umět vyhodnotit příčiny emocionálního naladění, pochopit je, akceptovat a projevat tak osobám s demencí respekt a úctu. Cílem validační terapie je zabránit bagatelizaci negativních emocionálních prožitků nemocného z minulosti, které i po letech mohou mít vliv na jeho psychický stav, provázet jej na cestě vyrovnání se s nimi a pomoci jim tak zpracovat v sobě nejzávažnější problémy z jejich života.

Procházková (2009 cit. podle Malíková, 2011) mezi hlavní cíle validační terapie zahrnuje vybudování vztahu založeného na důvěře, zpracovávání konfliktů z minulosti a odůvodnění způsobu prožitého života, které u nemocného v ideálním případě povedou ke snížení stresu, obnově sebeúcty, zlepšení neverbální i případné zachované verbální komunikace, zlepšení pohybových schopností, prevenci uzavření se do sebe a celkovému zlepšení kvality jeho života.

Rezoluční terapie se na rozdíl od validace soustřeďuje pouze na současnost. Středem jejího zájmu je to, co se u nemocného odehrává v konkrétním probíhající okamžiku, spočívá v přistoupení pečující osoby na skutečnost změněnou tak, jak ji vnímá sám nemocný. Podstatou této terapie je nashromáždění dostatečného množství informací o životě nemocného a respektování jeho aktuálních projevů bez vyjadřování jakéhokoliv nesouhlasu. Rezoluční terapie vychází z předpokladu, že prožitky vycházející z dosud zachované dlouhodobé paměti jedince se přenáší v jednotlivých projevech jeho chování do současnosti. Dokáže-li okolí nemocného respektovat jeho projev a v celém rozsahu ho přijmout, lze u něj pomocí rezoluční terapie docílit pocitu spokojenosti, vyrovnanosti a důstojnosti. (Malíková, 2011)

Preterapie umožňuje sociálním pracovníkům navazovat kontakt s lidmi, kteří mají vážně narušené komunikační schopnosti. Využívá prvky podporující člověka ve vyjádření prožitků, z nichž některé jsou stejné jako u validace, kontakt s nemocným je však intenzivnější. Spočívá především v reflektování všech postřehnutelných projevů jedince. Cílem preterapie je umožnit člověku, aby si uvědomoval svůj vnitřní svět a své pocity a zachovával si tak autonomii a kontrolu. Podněcováním k aktivitě také mimo jiného dosahujeme snižování senzomotorické deprivace a sociální izolace. (Janečková, 2005)

Jak uvádí Malíková (2011) pro preterapii je nejdůležitější zrcadlení, pohybové i zvukové, které dává nemocnému možnost uvědomovat si sebe samého, vnímat a navazovat kontakt se svým bezprostředním okolím.

Osoby s narušenými komunikačními schopnostmi často nemají možnost vyjádřit své představy, přání a pocity, jsou vyčleněny z rozhodování o záležitostech týkajících se jich samých. Proto je důležité, aby se jejich okolí snažilo najít způsoby, jak se s nimi dorozumět a umožnilo jim tak realizovat jejich vlastní představy o formách poskytované pomoci.

3.4 Emoční inteligence a její význam při péči o osoby s Alzheimerovou demencí

Je potřebné uvědomovat si, že ani u jedinců s poruchou komunikace, orientace, mobility či vědomí by péče neměla spočívat pouze v uspokojování základních biologických potřeb. Také takto postižení jedinci podvědomě vnímají své okolí, při práci s nimi je znalost specifických komunikačních technik a schopnost empatie nutností.

Důležitým prvkem při práci se staršími lidmi a nemocnými je uplatňování emoční inteligence, která určuje úroveň schopnosti jedince pracovat s vlastními emocemi a to především při zpracovávání a zaujímání postojů v rozličných sociálních situacích. Úroveň emoční inteligence odpovídá úrovni schopnosti reagovat na problémové situace, zasahovat do nich a citlivě je řešit. Lze ji efektivně využít ke zlepšení komunikace, míry porozumění a celkové kvality mezilidských vztahů. Emoční inteligence se sestává ze schopnosti sebeuvědomění sebe sama, schopnosti sebeovládání, empatie, motivace sebe i druhých a optimálního používání základních sociálních dovedností. (Malíková, 2011)

Stěžejní pro emoční inteligenci je schopnost vnímat vlastní pocity, což je poměrně problematické pro jedince, kteří vyrostli v prostředí emočně chudém nebo se během života nauči-

li své pocity potlačovat. Na rozdíl od intelektuální inteligence, která je daná, lze emoční inteligenci prostřednictvím výchovy v průběhu života rozvíjet. Základním předpokladem pro její rozvoj je omezení sebekontroly a potlačování vlastních pocitů a vjemů. (Pletzer, 2009)

Emoční inteligence je v současné době jedním z předpokladů pro úspěšné navazování, udržování a prohlubování vztahů mezi nemocnými a osobami pomáhajícími. Úroveň emoční inteligence jedince předurčuje míru jeho schopnosti efektivně a účelně poskytovat péči osobám, které ji potřebují. Na rozdíl od odborných předpokladů je snaha o její rozvíjení v co největším možném rozsahu společná pro sociální pracovníky i pro laickou veřejnost.

Pro úspěšný rozvoj emoční inteligence je důležitý rozvoj vlastní osobnosti člověka, která je tvořena několika základními vlastnostmi.

SEBEVĚDOMÍ a jeho rozvoj spočívá především v uvědomování si sebe sama, rozvíjení své osobnosti a schopnosti uvědoměle v průběhu života těžit a vycházet z prožitých situací. V první řadě by měl každý jedinec začít od sebe. Zaměřit pozornost do svého nitra, rozpracovávat a rozvíjet dosud nevyužité schopnosti a touhy a předcházet tak stresu souvisejícím s podceňováním vlastního já. Cílem sebeuvědomění je potom možnost orientace se ve vlastním nitru, schopnost pojmenovat a reagovat na vlastní pocity, formování a nalezení vlastní osobnosti, které posléze jedinci umožňuje obracet pozornost vůči potřebám svého okolí. (Pletzer, 2009)

Sebeuvědomění souvisí se schopností sebeovládání, a to především v souvislosti s vlastními emocemi. Je důležité zejména pro udržování si nadhledu, odstupu, schopnosti objektivního zhodnocení konkrétní situace a při překonávání problémů s uplatněním empatického přístupu. (Malíková, 2011)

MOTIVACE souvisí s realizací cílů svých i druhých. Vychází z uvědomění si vlastních přání souvisejících s určitou situací a s perspektivou blízké i vzdálenější budoucnosti. Pomocí motivace lze dosáhnout naplnění potřeb a uspokojení s nimi souvisejících pocitů. Podporuje a posiluje vůli jedince na cestě k dosažení cíle, přispívá k nalezení vnitřní rovnováhy a vyrovnanosti. Pomáhá přemoci prvotní strach či obavy, za ideálních podmínek je zdrojem pozitivního a stimulačního stresu. (Pletzer, 2009)

EMPATIE je postoj usnadňující komunikaci a dosahování cílů. Základem empatie je schopnost jedince vnímat emoční naladění druhých osob a atmosféry kolem konkrétních

situací. Její podstatou je schopnost porozumění a vcítění se do pocitů druhých, která přispívá k navození souznění s okolím a vytvoření důvěrného vztahu. (Malíková, 2011)

Jedinci, kteří jsou empatictí, mají schopnost určité lidskosti, jsou schopni přistupovat k lidem ze svého okolí jako k bytostem s potřebami, pocity a přáními a sdílet s nimi jejich trápení, ale také radosti. Jedním ze základních předpokladů empatického přístupu je určitá míra senzibility, schopnosti jedince vnímat své pocity, předávat je a přijímat od osob, s nimiž přichází do kontaktu. Své uplatnění má i v konfliktních situacích, umožňuje jedinci sebevědomě, ale ohleduplně prosazovat zájmy sebe a svého okolí. (Pletzer, 2009)

SOCIÁLNÍ DOVEDNOSTI jsou tvořeny dvěma základními schopnostmi. První je schopnost orientace ve vlastním nitru a pocitech úzce související se schopností uplatňovat je adekvátně ke každé situaci. Druhá je schopnost vnímat pocity druhých, umět reagovat na jejich potřeby a vést je na cestě k jejich naplnění. Sociální dovednosti spočívají stejně jako emoční inteligence ve schopnosti nalézt rovnováhu mezi svými zájmy a zájmy dalších osob. (Pletzer, 2009)

Základem pro uplatňování sociálních dovedností jsou komunikační dovednosti, schopnost uplatňovat se a reagovat v rámci verbální i neverbální komunikace, která je podstatným prvkem pro utváření a rozvoj mezilidských vztahů. Doba strávená s druhou osobou během komunikace nám dává možnost vnímat její emoční naladění, rozlišit její pocity a potřeby. Vyvolává v osobách zúčastněných potřebu zpětné vazby, vstřícnost a vůli najít možné způsoby řešení aktuální situace. (Malíková, 2011)

3.5 Organizace zaměřující se na pomoc osobám s demencí

Ve vyspělých společnostech vznikají organizace, které svou činnost směřují k osobám, které potřebují radu nebo pomoc při řešení nastalé sociální situace. Běžným jevem je specifické zaměření jejich aktivit vůči konkrétní problematice.

ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST (ČALS) má po celé České republice zřízeny pobočky, které směřují svou činnost k rodinám pečujícím o osoby s Alzheimerovou demencí. Její pracovníci jsou schopni poskytnout potřebné množství informací a rad ohledně konkrétních situací a problémů. Zároveň ČALS zajišťuje respitní i rezidenční péči, poskytuje služby v denních centrech. (Callone, 2008)

Ve Zlínském kraji je hned několik institucí směřujících svou činnost k osobám se syndromem demence.

CHARITA ČR je nestátní neziskovou organizací s mezinárodním rozsahem. Na našem území je jejím členem šest diecézních a dvě arcidiecézní charity, které mají řadu poboček, z nichž jedna působí i ve Zlíně. Jejich hlavní činností je pomoc osobám, které se ocitly v nepříznivé zdravotní nebo sociální situaci. Osobám s Alzheimerovou demencí je schopna poskytnout zdravotní, sociální péči a základní poradenské služby. Její součástí je také středisko zajišťující péči o nemocné v jejich domácím prostředí. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

DOTEK je nestátní obecně prospěšnou společností, která poskytuje v obcích poblíž Zlína odlehčovací a pečovatelské služby seniorům a lidem s demencí. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

ČESKÝ ČERVENÝ KRÍŽ zajišťuje mimo širokého spektra dalších aktivit domácí ošetrovatelské a pečovatelské služby lidem s dlouhodobým onemocněním. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

Své nezastupitelné místo má také rezidenční péče poskytovaná osobám s AD v sanatoriích, domovech se zvláštním režimem nebo na specializovaných odděleních zřizovaných v domovech pro seniory, kterých je v České republice velké množství. Ve Zlíně a jeho okolí je také řada pobytových zařízení poskytujících péči osobám trpícím tímto onemocněním.

NADĚJE je organizací zajišťující ve Zlíně seniorům a osobám s Alzheimerovou demencí ambulantní a pobytové služby, v jejichž rámci je poskytována nepřetržitá komplexní sociální a zdravotní péče, specifická péče o osoby s AD je poskytována těmto osobám v domově se zvláštním režimem, který je součástí domova pro seniory. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

SENIOR, jehož zřizovatelem je město Otrokovice, je poskytovatelem komplexních pobytových služeb v domově se zvláštním režimem. Zároveň zajišťuje pečovatelské, ošetrovatelské a odlehčovací služby, provozuje centrum denních služeb. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

DOMOV PRO SENIORY BUREŠOV a DOMOV PRO SENIORY LUKOV jsou pobytovými zařízeními, která zajišťují sociální a zdravotní péči. Součástí každého z nich je do-

mov se zvláštním režimem určený osobám s AD a jinými typy demencí. (Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGICKÁ ČÁST

Podstatou této části práce bylo vymezit, jakým způsobem bude vedena její výzkumná část, co bude její podstatou a s jakým předpokládaným výstupem.

4.1 Výzkumný problém

Ve výzkumu jsme zjišťovali, jak je vnímána osobou pečující, z hlediska psychické zátěže, náročnost péče o nemocného s AD? Lze-li z jejího pohledu vymezit hranice, po jejichž překročení by již náročnost péče přesahovala její možnosti? Jaký mělo onemocnění dopad na soukromí osoby pečující z jejího pohledu a na život nejbližších příbuzných nemocného?

4.2 Pojetí výzkumu

Pro zodpovězení tohoto výzkumného problému byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, protože, jak říká Strauss a Corbinová (1999) je ideálním prostředkem v případě, že chceme využít něčí zkušenosti pro porozumění podstatě jevů s ní souvisejících. (Švaříček, Šed'ová, 2007)

Pro realizaci této kvalitativní výzkumné strategie bylo využito metody zakotvené teorie, jejíž podstatou je průzkum zvolené oblasti, z něhož jsou postupně zachycovány a analyzovány významné, dříve nepředvídané nové skutečnosti. (Miovský, 2006)

Podstatou zakotvené teorie je možnost její aplikace na rozličné situace, jež souvisí se zkoumanou problematikou. K tomu je zapotřebí, aby dosahovala určité míry abstrakce, tvárnosti a srozumitelnosti. (Strauss a Corbinová, 1999)

Zkušenosti a poznatky stran péče o osoby s Alzheimerovou demencí, získané při osobním kontaktu od osob pečujících a sebereflexe těchto osob, byly hlavním zdrojem informací důležitých pro zodpovězení výzkumného problému.

4.3 Cíl průzkumu

Hlavním cílem průzkumu je sebereflexe blízké pečující osoby zaměřená na psychickou náročnost spojenou s poskytováním péče jedinci s Alzheimerovou demencí a analyzovat dopady této nemoci na životní postoje a vztahy blízkých rodinných příslušníků.

Cílem empirické části bylo získat odpovědi na dílčí výzkumné otázky, které povedou ke zodpovězení výzkumného problému. Zaměřili jsme se na pocity a prožitky pečujících osob. Zajímaly nás také postoje k nemocnému a jeho chorobě, které osoby pečující zaujímají a jak se v průběhu poskytování péče změnily jejich postoje k vlastnímu zdraví a životnímu stylu. Zajímalo nás, které oblasti jejich soukromého života byly od počátku poskytování péče nemocnému nejvíce ovlivněny a jak. Dále jsme chtěli vědět, jakým způsobem se změnil přístup nejbližších příbuzných k nemocnému, jak probíhající onemocnění ovlivnilo jejich soukromý život a jak onemocnění ovlivnilo vztahy v rodině. Dalším cílem bylo specifikovat odchylky v chování nemocného, které jeho příbuzné „upozornily“ na nástup onemocnění. Dále jsme se snažili konkretizovat pomoc, kterou lze u osob s touto chorobou realizovat za účelem oddálení progresu onemocnění. Zajímala nás i míra informovanosti příbuzných nemocných osob o příčinách, průběhu a prognóze Alzheimerovy demence a s tím související míra porozumění specifikům péče poskytované těmto osobám. V neposlední řadě nás zajímala také úroveň spolupráce mezi příbuznými nemocných osob se zařízeními sociálních služeb pro osoby s Alzheimerovou demencí a ošetřujícími lékaři specialisty.

Dílčí výzkumné otázky:

1. Pocity příbuzných, které měli ve chvíli, kdy se dozvěděli diagnózu
2. Proces vyrovnávání se s nemocí blízké osoby
3. Pocity pečujících osob v souvislosti s jejich novou rolí
4. Přístupy a postoje pečujících příbuzných k poskytování péče
5. Vliv role osoby pečující na její každodenní soukromý život
6. Vliv situace spojené s péčí o jedince s AD na životní postoje pečujících osob
7. Vnímání současné situace dalšími nejbližšími příbuznými nemocného
8. Vliv onemocnění na vztahy v rodině nemocného
9. Možnosti relaxace a odpočinku pečujících osob
10. Míra informací, které osoby pečující měly o AD

11. Skutečnosti, které osoby blízké upozornily na to, že by se u jejich příbuzného mohlo jednat o AD
12. Příbuzenské vztahy, ve kterých jsou osoby pečující k nemocným
13. Vliv AD na nemocné, možnosti jejich aktivizace
14. Míra využívání služeb a poradenství v oblasti péče o osoby s AD příbuznými nemocného
15. Zkušenosti příbuzných s úrovní spolupráce s ošetřujícím lékařem nemocného

4.4 Výzkumný vzorek

Pro výběr účastníků tohoto výzkumného šetření byla využita varianta prostého záměrného výběru, která, jak říká Miovský (2006) spočívá v oslovení osob, které jsou ochotny se výzkumného šetření účastnit a zároveň splňují kritérium dostupnosti a vhodnosti vzhledem k dané problematice.

Výběrový soubor tvořili rodinní příslušníci pečující o nemocné s AD.

Výzkumný vzorek sestával z osob v současné době pečujících o nemocného s AD ve věkovém rozmezí 22 – 70 let, z nichž ve třech případech se jednalo o dcery pečující o jednoho ze svých rodičů, jeden respondent byl vnukem nemocného a jedna respondentka byla manželkou nemocného. Tři ze zkoumaných osob byly ve stálém pracovním poměru, dvě v důchodu. Pouze jedna respondentka nežila s osobou nemocnou ve společné domácnosti, bydlela však ve stejném městě.

4.5 Výzkumné techniky

Výzkum byl uskutečněn pomocí pěti polostrukturovaných rozhovorů většinou vedených v domácnostech respondentů, pro něž jsem měla předem připraveny otázky tematicky zaměřené na jednotlivé zkoumané oblasti, uspořádané v předpokládaném pořadí, s možnou obměnou jejich znění vedoucí k upřesnění získávané informace. Všechny rozhovory byly uskutečněny v průběhu měsíce února, jejich trvání se pohybovalo mezi sedmi a šedesáti minutami.

4.6 Způsob zpracování dat

Fixace získaných dat byla uskutečněna cestou audiozáznamu rozhovorů se souhlasem respondentů nebo písemným záznamem rozhovorů.

Přípravení dat pro zpracování spočívalo v převedení audiozáznamů do textové podoby a redukci získaných informací ze záznamového archu dle jejich významnosti.

Podstatou zpracování získaných dat bylo uskutečnění tří úrovní kódování, otevřeného, axiálního a selektivního.

Otevřené kódování – vytváření kódů a kategorií ze získaných dat dle jejich významu, spočívá ve vytváření jednotek shodného významu vzhledem ke zkoumanému problému a jejich seskupování do kategorií, které jsou provázány určitými vztahy, jež se snažíme nacházet a pojmenovávat. (Miovský, 2006)

Axiální kódování – přeskupování a znovuvytváření vazeb mezi jednotlivými kategoriemi, jeho podstatou je nalezení spojitostí mezi vlastnostmi jednotlivých kategorií, případně vytváření subkategorií a jejich uspořádání do kódovacího schématu v procesu, který charakterizuje zkoumaný jev. (Miovský, 2006)

Selektivní kódování – určení ústřední kategorie, která je dávana do vztahu s dalšími kategoriemi, jež jsou dále dle potřeby upřesňovány a rozvíjeny, výsledkem této činnosti je příběh. (Miovský, 2006)

5 EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část je strukturována dle zvoleného postupu zpracování získaných dat při využití metody zakotvené teorie.

5.1 Výsledky výzkumu

Výsledky výzkumu byly zpracovány s cílem dospět k zodpovězení stanoveného výzkumného problému.

5.1.1 Otevřené kódování

Cílem otevřeného kódování bylo vyčlenit a označit jednotlivé stěžejní údaje z rozhovorů s respondenty a následně je rozdělit do příslušných kategorií dle podstaty informace, jež obsahují. Toto dělení dalo vzniknout sedmi kategoriím.

Kategorie

Kódy

Pomozte mi pochopit, co se děje...	Zjištění dg z lékařské zprávy
	Vyhledání odborné pomoci při opakujících se výkyvech nálad nemocné a zahájení účinně zvolené psychiatrické léčby
	Absolvování pečovatelského kurzu za účelem porozumění nemocné
	Význam informací a poznatků z pečovatelského kurzu pro osobu pečující
	Získávání informací z literatury
	Ukládání informací dle důležitosti z pohledu osoby pečující
	Osoby pečující nemají potřebu vyhledávat poradenské služby

Samostatné shromažďování informací o nemoci osobou pečující jako důsledek absence komunikace lékaře s rodinou nemocného

Nízká úroveň znalostí o nemoci v jejích počátcích

Komunikace s OL ohledně průběhu a léčby onemocnění

Získávání informací od osob s podobnými zkušenostmi

Základní znalosti o Ach

Vyhledávání informací o Ach na internetu

Tato kategorie shrnuje způsoby, kterými osoby pečující získávaly informace o diagnóze, prognóze a průběhu onemocnění. Část respondentů poukazuje na nedostačující komunikaci mezi nimi a ošetřujícím lékařem, která často pramení z nízké úrovně dovednosti osob pečujících ptát se na to, co je zajímavé. Ošetřující lékaři se z pohledu osob pečujících zaměřují spíše na informace týkající se možností léčby.

[...říkala, že na to není žádná léčba...]

[...když jsem se ptala lékaře, řekl mi, že bych tu nemoc stejně nezastavila.]

Dotazování uvádí, že většinu potřebných informací ohledně péče o nemocné získali z knih, internetu, od známých s podobnými zkušenostmi nebo sociálních pracovníků po navázání kontaktu s příslušnými agenturami sociální pomoci.

[Doktorka volala na Charitu...vrchní sestře...no a ta sem přišla a ta mně to všechno řekla, co můžu čekat a co, jak mám s ním dělat.]

[... já jsem byla na takovém kurzu, to je jenom takový jednodenní kurz péče o nemocné...]

Tato kategorie také vypovídá o tom v jaké míře jsou informace pro osoby pečující důležité a z jakého důvodu. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že základní vědomosti o onemocnění jim dávají možnost přizpůsobit se očekávané situaci, připravit se na průběh onemocnění však jen v určité míře.

[...na internetu byly i zkušenosti jiných lidí. Ted' už vím, ale stejně když to nezažíváte, nechápete co tam ti lidi píšou...]

[...když jsem četla tu knížku, tak jsem zjistila, že všechno co v té knížce je napsané, tak vím. Mám to odpozorované...]

Znám tě, znáš mě, známe se?

Krizová situace jako spouštěcí faktor onemocnění

Narkóza jako spouštěcí faktor onemocnění

Více vyvolávajících faktorů onemocnění

Apatie jako jeden z prvních projevů nemoci

Viditelné zhoršování motorických schopností jako jeden z prvních projevů onemocnění

Zmatenost a bludy jako první postřehnutelné projevy onemocnění

Psychický vzestup a útlum jako jeden z výrazných projevů nemoci

Přechodné zlepšování stavu nemocné

Infekce jako příčina urychlení progresu onemocnění

S progresí onemocnění dcera přichází o matku jako osobnost

Přikládání větší důležitosti podstatě onemocnění nad prvními projevy

Věnování pozornosti jednotlivým projevům onemocnění

Jedná se o kategorii popisující příčiny onemocnění z pohledu pečujících osob a okamžiky, ve kterých si nejbližší příbuzní všimli prvních projevů onemocnění.

[...nejstarší bratr zemřel...potom byla dva měsíce mimo...začalo to pomaličku...my jsme nevěděli co se děje...začala si vymýšlet, měla různé představy...]

[...on byl na operaci, po té operaci jsme zjistili, že nějak nereaguje...]

[...ona mluvila jakoby z cesty. A měla bludy, viděla lidi v bytě a že tam někdo byl...]

Kategorie zároveň v názvacích popisuje, jak vnímají osoby pečující průběh jednotlivých stadií onemocnění a její projevy.

[...a pak měl silnou otravu krve a pan doktor mi řekl, že už chodit nebude...když ho nesli na tom lehátku, já jsem zůstala úplně v šoku...]

[...dva roka zpátky jsme si ještě popovídaly jako matka a dcera...ted' na mě kouká...už mě nedokáže zařadit...]

Jsem tu pro tebe...

Osoba pečující prožívá poznatky z knih v každodenním životě s nemocnou

Zaregistrování shody mezi informacemi z knih a skutečnými projevy onemocnění osobou pečující

Vytíženost osoby pečující

Upozadění osobního života osobou pečující

Podřízení se roli osoby pečující

Zdraví osoby pečující na „druhé koleji“

Nalezení naplnění v pomoci druhým

Přerušování osobních aktivit a zájmů osobou pečující

Aktivizace nemocného za účelem oddálení postižení motorických funkcí v důsledku onemocnění

Péče o nemocného v domácím prostředí jako jediná možná varianta přijatelná pro nejbližší příbuzné

Osoba pečující nepocituje výraznější změnu svého životního stylu

Pocity úzkosti a obav osoby pečující při ztrátě dohledu nad nemocným

Péče o zdraví z důvodu udržení dostatečné fyzické

kondice potřebné k poskytování péče nemocnému

Harmonické vztahy v rodině jako základ pozitivního přístupu k nemocnému

Osobní připravenost osoby pečující na pomoc nemocnému

Spoluúčast osoby pečující na poskytování péče jako samozřejmost

Stálé směřování myšlenek osoby pečující k nemocnému

Přirozenost jako hlavní postoj v přístupu k nemocnému

Vřelý vztah osoby pečující k nemocnému

Sama osoba pečující nevnímá současnou situaci jako zátěžovou

Snaha rodiny nemocného a osoby pečující o zvládnutí situace po co nejdelší možnou dobu

Uvědomování si vymezení společného času s nemocnou osobou pečující, strach z její ztráty

Změna osobních priorit osoby pečující, přizpůsobení se náročnosti situace

Nepřetržité soustředění pozornosti osoby pečující směrem k nemocné

Snaha osoby pečující o co největší množství času stráveného s nemocnou

Jedná se o kategorii v níž je vyjádřeno, jaký osoby pečující zaujaly postoj k péči o nemocné. Respondenti se ve svých výpovědích shodují na upozadění osobních aktivit z důvodu potřeby věnovat množství času osobě nemocné.

[...musela jsem spoustu věcí přerušit, naposledy jsem před rokem a půl přečetla knížku...]

Většina dotazovaných uvádí, že je pohlcena svou rolí, v níž není schopna odpočívat a směřovat svou pozornost k jiným aktivitám než péči o nemocného, která se stala prioritou jejich současného života.

[...já nikam nechodím, akorát do lékárny, do města...tam a zpátky a to ještě oblečená letím se dívat na něho...]

[...pro někoho je důležité, aby měl uklizené, napečené...to je u mě teď vedlejší...]

O vlastní zdraví respondenti pečují pouze v takové míře jaká je nutná pro udržení psychické a fyzické kondice potřebné k poskytování péče.

[...na svoje zdraví nemám ani moc čas...vždycky si říkám, musím se udržovat-jak by to bylo, kdybych já tady s ním nebyla...]

Kde jste kdo..

Osamocenost osoby pečující při poskytování péče

Rozdílnost názorů mezi nejbližšími příbuznými

nemocného na poskytování péče v domácím prostředí

Neshody na přístup k péči mezi příbuznými již při

prvních projevech onemocnění

Hledání opory v okolí při absenci pomoci od rodiny

Absence relaxace a zanedbávání vlastního zdraví oso-

by pečující z důvodu osamění při poskytování péče

Rozvrácení vztahů v rodině jako důsledek rozdílnosti

názorů na domácí péči

Nízká soudržnost v rodině nemocné

Absence pomoci ze strany příbuzných

Nezastupitelnost osoby pečující při poskytování péče

Psychická a fyzická podpora osoby pečující ze strany

dalších příbuzných nemocného

Návaznost péče osoby pečující a blízkých příbuzných z období před rozvojem nemoci

Rodinné zázemí poskytující osobě pečující prostor k relaxaci

Soudržnost v rodině nemocného jako jedna z hodnot v ní uznávaných

Opora při zátěžových situacích v osobě blízké

Zastoupení osoby pečující v její roli jako samozřejmost

Účast na poskytování péče jako odraz hodnotového systému rodiny

Vzájemná pomoc v rámci rodiny jako přirozenost

Rodina jako zdroj psychické podpory pro osobu pečující

Bohatá komunikace v rodině jako základ psychické vyrovnanosti osoby pečující

Odvracení se okolí od osoby nemocné z důvodu postupujících projevů nemoci

Ztráta kontaktu s okolím

Jedinci z okolí nemocné se nedokáží vyrovnat s její nemocí a nechávají ji samotnou

Rozpačitost v chování příbuzných k nemocné

Sociální izolace jako důsledek onemocnění

Kategorie, která je sestavena z odpovědí respondentů týkajících se posunu ve vztazích v rodinách nemocných, se zároveň dotýká důsledků Alzheimerovy demence v zaujímání postojů okolí k nemocným.

Případná rozdílnost názorů na poskytování péče v rodině nemocného je pak zjevnou příčinou rozvrácení příbuzenských vztahů.

[...bratr řekl, že se vzdává odpovědnosti...sourozenci k ní přestali chodit, ona vlastně ztratila i to okolí...přijde nemoc...a zůstala sama]

Z odpovědí respondentů je patrný význam soudržnosti v rodinách pečujících osob, která může být zdrojem primární psychické podpory a zázemí.

[...poslouchají mé stesky a to teď tak potřebuju..někoho kdo se mnou mluví jako tak normálně...]

[...my se střídáme... někdy tam chodíme spolu...prožíváme to spolu...jsme poměrně velká rodina, tak jsme se o tom hodně bavili a to asi tak pomohlo...]

Postoj rodiny k nemocným a poskytování péče v domácím prostředí vychází z hodnot v ní uznávaných a kvality v rodině utvořených vztahů.

[...dědu jsme měli rádi, teď i před tím a říkám bereme to spíš jako normální věc...]

Proč zrovna ty?

Vnímání utrpení nemocné jako zdroj psychické zátěže pro osobu pečující

Snaha pomoci a soucit jako důvody osoby pečující starat se o nemocnou

Množství nedefinovatelných pocitů osoby pečující

Nepřipravenost na postup onemocnění jako důsledek potlačování vědomosti o progresi onemocnění

Pocity bezradnosti a bezmoci při zjištění informací o Alzheimerově chorobě

Hledání vysvětlení jako cesta vyrovnání se s nemocí osobou pečující

Psychický otřes jako důsledek uvědomění si nastalé reality

Osoba pečující si uvědomuje svou možnou emoční nepřípravenost na postup onemocnění

Uvědomování si postupu onemocnění a s tím spojené obavy

Obavy z budoucnosti

Zvýšení náročnosti péče pro osobu pečující

nemožností vysvětlit důsledky choroby stejně starému partnerovi nemocné

Bezradnost jako základ všech pocitů osoby pečující

Strach osoby pečující ze ztráty nemocné

Vzpomínky jako pozitivní aspekty pro podporu vztahu s nemocnou

Respekt a úcta k nemocnému, snaha o podporu jeho důstojnosti

Další z kategorií v sobě zahrnuje pocity, které zažívají osoby pečující při poskytování péče.

[...týden je v pořádku a pak najednou přijde sešup kdy je na tom psychicky špatně, fyzicky tělo nefunguje i ten obličej je skleslý...to potom tedy trpím i já...]

[Už si nějak víc nedovedu představit, že to bude horší, že bude přestávat úplně mluvit, úplně se hýbat, snažím se to brát, jak to je teď...]

Respondenti často hovořili o strachu a obavách z budoucnosti, pocitech lítosti, soucitu a především bezradnosti a bezmoci při hledání řešení současného problému, které jsou pro ně hlavní příčinou psychického vyčerpání.

[...je mi někdy líto, co člověka čeká, když vidím tu její bezradnost...]

[...ze začátku se snažíte jednat, předběhnout čas, mít jakoby náskok před tou nemocí...až ta nemoc nabírá na obrátkách...zlost nad tou bezradností až po bezvýznamnost sebe sama, že jako nic nezmůžete...to je hrozné, děláte všechno a nic]

Bezvýchodnost a nemožnost ovlivnit vývoj onemocnění a předejít utrpení nemocných je v očích respondentů dominujícím faktorem obtížnosti situace, která je umocněna snahou osob pečujících o udržení a podporu důstojnosti v životě nemocných.

[...nedovedu si představit až tu nebude a na druhou stranu je mi líto, jak trpí jako její důstojnost...ona byla vždycky samostatná, ničeho se nebála, nic po nikom nechtěla a teď si musí nechat pomáhat...to je pro ni utrpení, to vím.]

Vím, že to nebude

snadné, ale chci to

zvládnout...

Akceptování náročnosti péče osobou pečující na úkor vlastního zdraví

Smíření se osoby pečující s nemocí

Únava a stavy vyčerpání jako důsledek poskytování péče nemocné

Obavy z celkového vyčerpání a selhání organismu

Stoupající náročnost péče s progresí onemocnění

Návaznost péče osoby pečující a blízkých příbuzných z období před rozvojem nemoci

V první fázi onemocnění respektování její přítomnosti v životě člověka

Zážitky z předchozích společně prožitých let jako zdroj pozitivních pocitů pro osobu pečující

Hledání psychické rovnováhy osoby pečující ve vztazích s blízkými

Vnímání nemoci osobou pečující jako součásti života starého člověka

Nemoc jako realita

Osoba pečující nedokáže pojmenovat zdroj mobilizace vlastních sil

Vztah s nemocnou jako možný zdroj síly

Uvědomování si časové náročnosti péče

Přirozené preferování zdravého životního stylu osobou pečující

Z pohledu osoby pečující nemožnost připravit se na postup onemocnění

Edukace k zajištění pomůcek usnadňujících péči

Tato kategorie vypovídá o odhodlání osob pečujících postarat se o své příbuzné trpící Alzheimerovou demencí. Část respondentů nemoc bere jako součást života každého člověka, zejména v seniorském věku ji nepovažuje za nic neobvyklého.

[...ta nemoc je v životě přirozená...takže já jsem to tak nějak brala, že prostě je to tak...]

[...když nastalo toto, tak to beru spíš jako samozřejmost pomáhat, než jako povinnost...]

[...prostě mi bylo jasné, že nebude pořád zdravá...stárne...]

Někteří respondenti sice uvádí, že s příchodem nemoci počítali, určitou dobu se však vyrovnávali s prognózou tohoto onemocnění.

[...teprve jsem si uvědomila co vlastně bude...já jsem zchudla myslím 15 kilo během třech týdnů...]

Všichni dotazovaní se snaží řešit aktuální problémy, ulehčovat si dostupnými prostředky jejich řešení a navozovat během poskytování péče v co největší možné míře klidnou a pozitivní atmosféru.

[...někdy je toho opravdu dost, že si říkám já už nemůžu...a pak zase něco...pořád mě něco žene jak kdyby zvláštního...]

[...jsem ráda, že jsem s ní a když si vzpomene, jak jsme byli děti, to je pozitivní...]

[...snažím se s ním vykládat i když on mi neodpovídá, dívá se, asi slyší, někdy se usměje...]

Respondenti počítají s tím, že ani získané informace o Alzheimerově demenci jim neumožní, aby byli fyzicky a psychicky zcela připraveni na postup onemocnění.

[...to se říká, že teprve až odpadne všechn ten stres...tak to tělo se zasekne a vyžádá si tu opravu...]

[...trochu s tím počítám...rezervy co má, dojdou...]

Zadní vrátka

Nemožnost ústavní péče jako důsledek nepřipustnosti rozdělení manželského páru

Zvažování umístění nemocné do domova pro seniory

Převzetí péče o nemocného dalšími příbuznými jako faktor vylučující potřebu jeho umístění do rezidenčního zařízení

Oddalování ústavní péče

Edukace OL a sociální pracovnice k zajištění služeb agentury domácí péče

Spolupráce s agenturou domácí péče a využívání jejích služeb

Služby sociální péče jako možnost skloubení poskytování péče a pracovních povinností

Nízká možnost sociálních výhod pro osobu pečující

Pracovníci sociálních služeb jako spojenci

Pomoc agentury domácí péče jako zdroj podpory pro osobu pečující při vyrovnávání se s realitou

Pomoc a podpora od pracovníků agentury domácí péče jako stabilizační prvek pro osobu pečující

Poslední kategorie je souborem informací o spolupráci osob pečujících s dostupnými sociálními službami. Všichni dotazovaní v současné době využívají služeb sociální pomoci, především pečovatelských a ošetřovatelských. Oceňují, že díky nim se jim dostává potřeb-

ných rad, pomoci a podpory při řešení problémů, které každodenní péče o jedince s Alzheimerovou demencí přináší.

[...snad týden co byl doma začali chodit z Charity...a to mě trošku podrželo...díky nim stojím pevně na nohách...toto je velká pomoc, bez nich bych to nezvládla...ještě je to taková duševní podpora...]

[...já si někdy říkám, že už to nezvládnou, ale ono to zase jde, protože jsem si rozšířila služby...chodí pečovatelky...]

Většina respondentů v blízké době neuvažuje o umístění nemocného do ústavního pobytového zařízení, ačkoliv důvody každého z nich se liší. Připouští však, že nemohou předvídat co přinesou dny budoucí a nebudou-li nuceni své současné rozhodnutí změnit.

[...říkala jsem děckám, co s ním kdyby se mnou se něco stalo...snacha říkala, snad bych si ho já vzala k sobě...]

[...není to tak lehké...je to tak, že by nebyli spolu, máma by byla na jiném oddělení, po tolika letech by je rozdělili... na konci života. Navíc do ústavu nikdy nechtěli...]

Shrnutí otevřeného kódování

Z provedené analýzy získaných dat je zřejmé, že kvalitní rodinné zázemí je podstatou efektivního zvládnání krizových životních situací, mezi něž se řadí i onemocnění člena rodiny. Zejména onemocnění, které je dlouhodobé a progresivní znamená pro příbuzné nemocného a především osobu pečující významný zvrat a zátěž. Dle výpovědí pečujících osob se stalo mezníkem, který změnil jejich vnímání životní reality, stal se impulzem pro přehodnocení hodnotového žebříčku a významně posunul hranice jejich osobních možností a schopností. Role osoby pečující je pro respondenty rolí bezprostředně přijímanou a maximálně akceptovanou. Přes veškerou náročnost péče většina dotazovaných nepřipouští, že by se chystala tuto pozici opustit nebo že by chtěla časově ohraničit dobu jejího trvání. Tento postoj osob pečujících k nemocným vychází ze vztahu, který se mezi nimi utvořil během let společného soužití. Z uskutečněných rozhovorů je patrné, že čím soudržnější je rodina obklopující nemocného a osobu o něj pečující, tím přirozenější je kladný postoj, jež jednotliví příbuzní k poskytování péče zaujímají, a to bez ohledu na míru informovanosti o chorobě samotné. Prioritní je pro ně pomoc člověku, který ji bezprostředně potřebuje, pouze u jedinců s nižší

schopností empatie je patrná rozpačitost v chování k nemocnému. Poskytování péče blízké osobě je pro její příbuzné samozřejmostí, stejně jako nemoc vstupující do života člověka. Zachovávají vůči ní respekt a úctu, vycházející z potřeby vyplnit její život ač ovlivněný nemocí, věnovat jí svůj čas a pozornost, stejně jako ho ona v minulosti věnovala jim. U soudržných rodin je patrná vzájemná podpora a motivace poskytující osobě pečující čas k relaxaci a regeneraci sil. Osoby pečující s dostatečným rodinným zázemím v menší míře uvádí dostavující se stavy vyčerpání a frustrace, všichni respondenti se však shodují na dominujících pocitech bezradnosti a bezmoci, které pramení mimo jiného z nemožnosti ovlivnit prohlubující se sociální izolaci nemocného. Také pozitivní emoční ladění vycházející ze vzpomínek na období prožité společně s nemocným je shodným rysem všech uskutečněných šetření. Všichni dotazovaní také uvádí, že využívají sociálních služeb, které jsou pro ně mimo jiného zdrojem informací, rad a stabilizačním a podpůrným prvkem. Na možnost umístění nemocného do ústavního zařízení většina respondentů reaguje zamítavě. Využití této alternativy připouští pouze jako východisko z další neočekávané krizové situace týkající se jejich osoby, a to více osoby pečující s nízkou podporou ze strany dalších příbuzných.

5.1.2 Axiální kódování

Základem postupu při axiálním kódování bylo vyhledávat a nacházet souvislosti mezi jednotlivými kategoriemi, aby mohly být následně uspořádány do kódovacího schématu.

Příčinné podmínky - Znáš tě, znáš mě, známe se

Z provedeného výzkumného šetření je patrné, že odchylky ve zdravotním stavu blízké osoby jsou spouštěčem určitého jednání na straně dalších rodinných příslušníků a také prvními podněty působícími zátěžově. Jsou spouštěčem obranných mechanismů, aktivizátorem energie vydávané s cílem řešit a vyřešit vzniklý problém, popřípadě zmírnit dopad onemocnění na kvalitu života nemocného v první řadě a následně rodiny jako celku. Pro nejbližší příbuzné, především pro potencionální osobu pečující, jsou zdrojem psychického napětí a rozrušení, spouštěčem fyziologických a emocionálních stresových projevů, jako je nervozita, únava, změna apetitu.

Jev - Proč zrovna ty?

Prvotní snaha vyřešit zdravotní problém blízké osoby postupně přechází do procesu smířování se s diagnostikovaným onemocněním. Příbuzní se mnohdy složitěji nežli nemocní samotní smířují s nastalou situací, která má znaky krize se všemi pravidelnostmi včetně procesu vyrovnávání se s ní. Ten by měl v ideálním případě a dle provedených šetření skončit smířením a snahou o nalezení reálného řešení situace. Z pohledu oslovených respondentů se však jedná o proces velmi dlouhodobý a složitý, který ztěžuje progredující charakter onemocnění. Osoby pečující se opakovaně nachází na začátku celého procesu a jsou neustále vystavovány novým stresorům, které musí zpracovávat. Koloběh stresová situace-krize-coping je komplikován bojem s periodicky se dostavujícím stavem vyčerpání.

Kontext - Pomozte mi pochopit, co se děje

Vyrovnění se s přítomností onemocnění je ve značné míře ovlivněno pochopením jeho podstaty, tedy vzniku, průběhu a projevů, protože pouze ten kdo porozumí alespoň částečně těmto aspektům, se může rozhodnout, jakým způsobem je schopen pomoci a zaujmout konkrétní stanovisko. Zároveň je celý tento proces podle výpovědí jednotlivých respondentů výrazně ovlivněn mírou komunikace s blízkými osobami a podmíněn kvalitou rodinného zázemí nemocného. Informace získané od ošetřujících lékařů byly na základní úrovni, týkaly se diagnózy a prognózy, specifikace průběhu onemocnění byla minimální. Od zájmu o porozumění problematice, vztahu nejbližších příbuzných k nemocnému a úrovně rodinného zázemí se odvíjí míra bezprostřednosti v jejich jednání a přímočarosti při uskutečnění rozhodnutí o formě poskytované pomoci. Porozumění podstatě onemocnění, nutnost aktivního a konkrétního jednání se z pohledu pečujících osob stalo hlavním faktorem, který určitým způsobem poznamenal vztahy v rodině nemocného a ovlivnil významným způsobem každodenní život jeho nejbližších příbuzných. Stal se příčinou posunu v jejich hodnotovém systému a to bez ohledu k tomu, zda zaujali k celé situaci pozitivní nebo negativní postoj. Pocity viny se staly, dle respondentů, společným jmenovatelem všech zainteresovaných osob.

Intervenující podmínky - Zadní vrátka

Skutečnostmi, které v počátku ovlivnily a v mnoha případech stále ovlivňují celý proces poskytování péče nemocnému jejich příbuznými, jsou v očích všech respondentů vztahy navázané se sociálními službami, především s organizacemi poskytujícími služby sociální péče. Z pohledu respondentů jsou tyto organizace poskytovateli informací, pomoci a psychické podpory, pod jejichž vedením dělají také řadu osobních rozhodnutí. Pracovníky sociálních služeb vnímají jako koordinátory jimi poskytované péče, kteří v určité míře a určitým způsobem zasahují a ovlivňují život uvnitř jejich rodinného společenství a edukují je po praktické stránce ohledně aktivizace nemocného. Zároveň jsou pro ně jedinými odborníky, na něž se obrací v případě, že se potřebují poradit nebo konzultovat určitou situaci, potřeba jejich spolupráce s ošetřujícími lékaři je minimální.

Strategie jednání a interakce - Jsem tu pro tebe, Kde jste kdo

Výsledkem pochopení a přijetí onemocnění blízké osoby, podmínek, které vycházejí z kvality soudržnosti a zázemí v rámci rodiny, působení vlivů a podnětů okolního světa, je rozhodnutí jedné či více osob z bezprostřední blízkosti nemocného směřovat svou aktivitu vůči němu, podřídit a přeorganizovat svůj osobní život s ohledem na jeho potřeby. Výsledkem vyrovnání se s nemocí je z pohledu příbuzných soubor jednání naplňujících jimi zvolenou strategii vedoucí k vyřešení konkrétní situace. Respondenti se však shodují, že jejich stav vyrovnanosti se týká pouze současné, aktuální fáze onemocnění. Pocity bezmoci, bezvýchodnosti a obav z dní následujících je neustále tíží, psychicky a emocionálně vyčerpávají, jsou zdrojem celkové nepohody, stresu a důvodem kontinuálního vnímání situace jako krizové. Všichni respondenti také uvádí, že i když jim jejich blízcí poskytnou čas k relaxaci a zastoupí je na určitý čas v poskytování péče, nejsou schopni oprostít se myšlenkami od nemocného a plnohodnotně se odreagovat a odpočinout si.

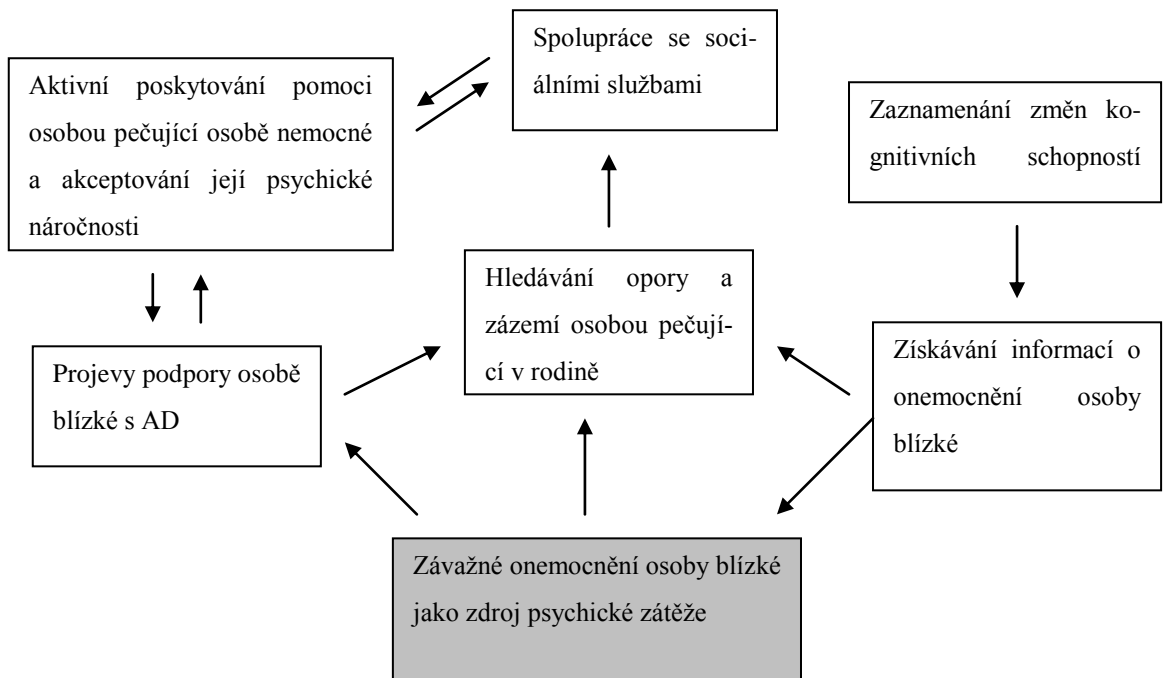
Následky - Víím, že to nebude snadné, ale chci to zvládnout

Schopnost respondentů rozhodnout se a přijímat v plné míře důsledky svého rozhodnutí vede k jednání, jehož výsledkem je poskytování komplexní péče příbuznému s Alzheimerovou demencí, která zahrnuje i snahu o vyvolávání alespoň částečné aktivity ze strany nemocného, zejména vedením rozhovorů na témata, jež je vzájemně spojují. Samot-

ná péče spočívá především v naplňování fyziologických, psychických a emocionálních potřeb nemocného, ale také v dovednosti osoby pečující adekvátně reagovat v aktuálních situacích a zdolávat překážky, které s sebou tato role přináší. Rozhodnutí ujmout se péče, která s sebou nese především velkou psychickou a fyzickou náročnost a výrazně ovlivňuje soukromí pečujících osob i jejich rodinný život, je ve své podstatě zvládnutím krize vycházející z diagnostikování onemocnění. Celkovou situaci, jež má spojitost s péčí o osobu s AD, však lze rozdělit do několika etap, z nichž každá má pro osobu pečující a blízké příbuzné znaky krize a coping je v ideálním případě vrcholem každé z nich. Největší náročnost poskytování péče je respondenty spatřována právě v nově vznikajících a opakujících se krizových situacích, v důsledku čehož nejsou jednotliví dotazovaní schopni předvídat míru a hranice svých osobnostních možností.

Shrnutí axiálního kódování

Celou situaci související s dlouhodobým onemocněním osoby blízké lze vymezit jako psychicky náročnou a zatěžující pro osobu pečující i blízké okolí. Zdrojem největší zátěže přitom je nepředvídatelnost vývoje onemocnění a její dlouhodobý nepřetržitý charakter, který souvisí s přítomností napětí a stresu již od prvních projevů nemoci a poté během celé doby jejího trvání. Přičemž psychická zátěž je částečně eliminována kvalitou rodinného zázemí osoby pečující a možností spolupráce s pracovníky sociálních služeb. Psychické rozpoložení osob pečujících a snaha hledat si v této situaci podpůrné prvky, je zachycena v paradigmatickém modelu.

Paradigmatický model

5.1.3 Selektivní kódování

Podstatou selektivního kódování byla snaha o propojení vztahů mezi jednotlivými kategoriemi do příběhu, který bude komplexním popisem a shrnutím zkoumané problematiky.

Osoba jsoucí v úzkém příbuzenském vztahu s nemocným jako jedna z prvních reflektuje změny jeho kognitivních schopností. Jedná se o jedince disponujícího z celé rodiny nejvyšším potenciálem psychické stability, schopného potlačit pocity obav do takové míry, aby byl schopen racionálního jednání vedoucího k odhalení příčiny těchto změn. Podstatou tohoto jednání je zajištění odborného vyšetření a následně shromažďování informací týkajících se diagnostikované Alzheimerovy demence. S postupně zvyšující se závislostí osoby nemocné na pomoci druhé osoby se již zmíněný jedinec stává osobou pečující a vyčleňuje se tak určitým způsobem z rodinného společenství. Jeho původní pozice se mění, je svazován požadavky a pravidly vyplývajícími z role osoby pečující. Je izolován v prostředí, které má specifickou atmosféru, s jedincem, k němuž má velmi silný a úzký vztah. Veškeré projevy utrpení a postupující choroby se pro něj stávají stresory. Stresu, napětí a zátěži je vystaven nepřetržitě po dobu 24 hodin. Do pozadí se v životě osoby pečující dostávají jeho zájmy a koníčky, připoutáním k osobě nemocné je poznamenán také její soukromý život. Narušen je i režim blízkých příbuzných nemocného, dochází k formování a přeměně vzájemných vztahů, byť v minimální míře. Psychická náročnost poskytování péče nemocnému je částečně eliminována pomocí z okolního sociálního prostředí, její stálost je však v důsledku příčinou vzniku a přítomnosti krize v životě osoby pečující. Od kvalitativního rozměru vztahu mezi osobou pečující a osobou nemocnou se odvíjí míra snahy o zvládnutí krizových situací, které v průběhu onemocnění vznikají. Osoba pečující přistupuje aktivně ke každému novému problému a nezamýšlí se nad tím, zda hraničí s jejími schopnostmi a možnostmi. Soustřeďuje se pouze na jednání a to takové, které odpovídá potřebám nemocného s cílem jejich naplnění, aniž by jej podmiňovala pozitivním laděním vůči vlastní osobě a neustále tak posouvá hranice svých možností. Nesoustřeďuje svou pozornost vůči sobě, ale jen vůči nemocnému, ze svého prostředí vychází pouze za účelem kooperace s osobami zainteresovanými v dané problematice.

5.2 Shrnutí výzkumného šetření

Časová perspektiva a únosná míra náročnosti poskytování péče nelze dle mínění osoby pečující vymezit. Samotná úskalí péče o jedince s AD nejsou z jejího pohledu psychicky zatěžující v takovém rozsahu, jako vyrovnávání se se změnami osobnosti nemocného spojené s poklesem jeho sociálních dovedností mnohdy až na úroveň dítěte. V důsledku těchto změn postupně osoba pečující prochází procesem truchlení, ocitá se na cestě smiřování se se ztrátou individuality blízké osoby, která předchází okamžiku vyrovnání se s její ztrátou fyzickou.

Progresivní onemocnění osoby blízké výrazně pozmění soukromý život osoby pečující i dalších příbuzných a to dlouhodobě, v případě některých jedinců trvale. Charakter této změny je závislý na kvalitě rodinných vztahů a míře participace blízkých příbuzných na poskytování péče nemocnému. Soukromý život osoby pečující je v mnohém potlačen do té míry, že je těžké identifikovat jeho existenci, dostane se na tak minimální úroveň, že je z pohledu okolí téměř nepostřehnutelný. O to důležitější pro osobu pečující však je udržovat stabilitu a hodnotu jeho zachované úrovně, jakožto důležitého podpůrného psychického prostředku. Zázemí, jehož se osobě pečující v soukromí dostává, je zdrojem regenerace sil a poskytovatelem možnosti odpoutat se od prožívané reality. Svůj význam má také perspektiva obnovy původního životního stylu osoby pečující a jejích blízkých.

ZÁVĚR

Alzheimerova demence je progresivním onemocněním, které je v současné době nevléčitelné, pouze vhodně zvolená terapie může zpomalit jeho vývoj a cílená aktivizace zaměřená na konkrétní postižené schopnosti nemocného může do určité míry ovlivnit jeho průběh. Je jedním z celé řady onemocnění, které postihují zejména starší část populace a běžně se vyskytuje u obou pohlaví. Specifické projevy a průběh AD umožňuje odborníkům odlišit ji u postižených osob od jiných příčin rozvoje demence.

Jedním z aspektů charakteristických pro tuto chorobu je její vliv, který má na psychickou a emoční stránku nemocného a jeho blízkých. Nekompromisně a poměrně náhle mění zaběhnuté stereotypy běžných dní, svou přítomností dává vzniknout nové etapě v životě těchto osob, která se většinou stává jednou z nejnáročnějších a v mnohém zlomovou. Nové situace, do nichž se zúčastněné osoby v souvislosti s tímto onemocněním dostávají, jsou natolik zátěžové, že mohou nabýt až rozměrů krize. Nemocný i jeho příbuzní jsou vystaveni tlaku a napětí, jež souvisí s množstvím neznámých jevů nově se vyskytujících v jejich životech vyžadujících pohotové zapojení se do realizace opatření, které povedou k vyřešení jednotlivých problémů. Situace vyžadující od blízkého okolí zapojit se do pomoci nemocným jedincům je zároveň zatěžkávací zkouškou, již je podrobena stabilita a kvalita jejich rodinného zázemí.

Provedené výzkumné šetření nám ukázalo, že vztah osob blízkých k nemocnému je základním stavebním kamenem pro efektivní, aktivní a bezprostřední postoj k poskytování mu potřebné pomoci a péče. Hlavní osobou pečující se většinou stává jedinec, který mu byl během života nejbližší a to zcela automaticky. Této role se ujímá bez jakéhokoliv konstruktivního přemýšlení, jinou možností jako řešení aktuální situace nehledá a nepřipouští. Při svém jednání vychází z přirozenosti vývoje jejich vzájemného vztahu, společných prožitků naplňujících jejich život a vjemů, které jsou často zdrojem psychické podpory na obou stranách.

Tato práce umožňuje nahlédnout do života osob s Alzheimerovou demencí a jejich příbuzných, kteří se ujali role osob pečujících. Na jejím počátku jsme nepředpokládali přirozenost, se kterou se rodinní příslušníci ujímají péče o nemocné, aniž by si připouštěli riziko jejího nezvládnutí. Ani skutečnost, že informace o této chorobě si shromažďují pouze za účelem zajištění si základního přehledu o její podstatě a průběhu, nejsou však pro ně fakto-

rem podmiňujícím samotné rozhodnutí o poskytování péče osobě nemocné a to bez ohledu na její zjevně vysokou psychickou náročnost.

Domnívám se, že tato práce se může stát zdrojem informací pro jedince, kteří se ocitnou, nebo se již nachází, ve stejné situaci. Nenabízí pouze celistvý pohled na podstatu problematiky péče o osoby s Alzheimerovou demencí, ale zároveň předkládá reálná rizika a překážky, jež s sebou tato činnost přináší. Poskytuje potencionálním osobám pečujícím prostor rozhodnout se, zda a do jaké míry jsou ochotny změnit svůj dosavadní život a umožňuje-li jim jejich osobnostní potencionál této role se ujmout.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] *Alzheimerova choroba v rodině*, 1998. Praha: Maxdorf. Pfizer. ISBN 80-85800-96-9.
- [2] *Alzheimerova choroba: tichá epidemie dneška, hrozící katastrofa zítřka: zavírání očí nebo hledání řešení?: zpracováno na základě panelové diskuze Praha, 2. března 1999*, 1999. Praha: Galén. Symposium. ISBN 80-7262-025-8.
- [3] BAŠTECKÁ, Bohumila et al., 2005. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Praha: Grada. Psyché. ISBN 80-247-0708-X.
- [4] BRAGDON, Allen D. a David GAMON, 2002. *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-567-9.
- [5] BRUNOVSKÝ, Martin, 2003. *Objektivizace diagnostiky a změn vigility u demencí: doktorská disertační práce, 3. LK UK, Psychiatrické centrum, Praha*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-236-6.
- [6] BUIJSSEN, Huub, 2006. *Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. Praha: Portál. Rádcí pro zdraví. ISBN 80-7367-081-X.
- [7] CALLONE, Patricia R. et al., 2008. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.
- [8] HALOVÁ, Miroslava, 2010. *Nemocný v domácí péči II: demence a demence Alzheimerova typu: věnováno nemocným postižených [sic] demencí, zvláště pak demencí Alzheimerova typu a všem, kteří o ně pečují*. Bouzov: VEF Enterprises. ISBN 978-80-904611-0-9.
- [9] HONZÁK, Radkin a Vladimíra NOVOTNÁ, 1994. *Krize v životě - život v krizi*. Praha: Road. ISBN 80-82285-60-0.
- [10] JANEČKOVÁ, Hana. Sociální práce se starými lidmi. In: MATOUŠEK, O., P. KODYMOVÁ a J. KOLÁČKOVÁ et al., eds. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005, s. 163-190. ISBN 80-7367-002-X.

- [11] JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ, 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-2454-6.
- [12] KAPR, Jaroslav a Bohumil KOUKOLA, 1998. *Pacient: revoluce v poskytování péče*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty, sv. 14. ISBN 80-85850-49-4.
- [13] KOUKOLÍK, František a Roman JIRÁK, 1998. *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-615-3.
- [14] KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1994. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada-Avicenum. ISBN 80-7169-121-6.
- [15] MALÍKOVÁ, Eva, 2011. *Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních*. Praha: Grada. Sestra. ISBN 978-80-247-3148-3.
- [16] MARKOVÁ, Alžběta et al., 2009. *Hospic do kapsy: příručka pro domácí paliativní týmy*. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-254-4552-5.
- [17] MATOUŠEK, Oldřich, 1995. *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty, sv. 8. ISBN 80-85850-08-7.
- [18] MATOUŠEK, Oldřich, 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. rozšř., přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty. ISBN 80-85850-24-9.
- [19] MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-549-0.
- [20] MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ et al., 2005. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
- [21] MÍČEK, Libor, 1982. *Sebevýchova a duševní zdraví*. 2. dopl. vyd. Praha: SPN. Knižnice psychologické literatury.
- [22] MICHALÍK, Jan, 2008. *Smluvní vztahy v sociálních službách*. Olomouc: Výzkumné centrum integrace zdravotně postižených-sekce vzdělávání. ISBN 80-903658-1-7.

- [23] MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- [24] MOŽNÝ, Ivo, 2002. *Sociologie rodiny*. 2. uprav. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Základy sociologie. ISBN 80-86429-05-9.
- [25] MUSIL, Jiří V., 2010. *Stres, syndrom vyhoření a mentálně hygienická optima v dynamice lidského sociálního chování*. Olomouc: Jiří Musil - Psychologická a výchovná poradna. ISBN 978-80-903449-9-0.
- [26] NAKONEČNÝ, Milan, 2009. *Psychologie osobnosti*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Academia. ISBN 978-80-200-1680-5.
- [27] *Na pomoc pečujícím rodinám: pro ty, kteří pečují o občany postižené demencí*, 2003. 4. aktualiz. vyd. Praha: Česká alzheimerská společnost. ISBN 80-86541-10-X.
- [28] Odbor sociálních věcí Magistrátu města Zlína, 2011. *Průvodce sociálními (a navazujícími) službami ve Zlíně, březen 2011: aktualizovaný abecední rejstřík*. Zlín: Centrum služeb postiženým.
- [29] PLETZER, Marc A., 2009. *Emoční inteligence: jak ji rozvíjet a využívat*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3057-8.
- [30] SAYOUD SOLÁROVÁ, Kateřina, 2010. *Analýza speciálně pedagogických a speciálně andragogických přístupů k terapii osob s neurologickým onemocněním v seniorském věku*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5287-1.
- [31] STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert. ISBN 80-85834-60-X.
- [32] SÝKOROVÁ, Dana, 2007. *Autonomie ve stáří: kapitoly z gerontosociologie*. Praha: Sociologické nakladatelství. Studie, sv. 45. ISBN 978-80-86429-62-5.
- [33] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

- [34] TOMEŠ, Igor. Sociální politika, sociální služby a sociální práce. In: MATOUŠEK, O. et al., eds. *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001, s. 155-180. ISBN 80-7178-473-7.
- [35] VYBÍRAL, Zbyněk, 2000. *Psychologie lidské komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-291-2.
- [36] VYKOPALOVÁ, Hana, 2007. *Krize a psychosociální pomoc*. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 978-80-7318-621-0.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

AD Alzheimerova demence

SEZNAM PŘÍLOH

[1] Příloha P I: Otázky pro rozhovory s respondenty

[2] Příloha P II: Zakódovaný rozhovor s respondentem

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY PRO ROZHOVORY S RESPONDENTY

1) Jaké informace jste měli o ACH?

Kde a od koho jste získali další potřebné informace?

Byli jste informováni příslušným lékařem o konkrétních způsobech práce s nemocným, které by oddálily rozvoj onemocnění?

V čem tato „práce“ spočívala?

Víte jaký průběh má tato choroba, k poruchám jakých funkcí dochází a jaká je prognóza?

2) Jaké skutečnosti Vás upozornily na to, že by se u Vašeho příbuzného mohlo jednat o toto onemocnění?

Jaká byla časová prodleva mezi zachycením prvních výkyvů v chování osoby blízké a návštěvou lékaře?

Jak dlouho od určení diagnózy byla zahájena léčba?

3) V jakém příbuzenském vztahu jste k nemocnému?

Jak dlouho onemocnění trvá?

Žijete s nemocným v jedné domácnosti?

Nemocný bydlí s kým?

4) Jak ovlivnila choroba nemocného?

Hovořili jste o ní?

Znáte jeho přání a obavy?

Změnilo se jeho chování? Jak?

Jaké aktivizační činnosti vykonává?

Jakým způsobem se snažíte zvýšit kvalitu jeho života?

5) Využil(a) jste poradenství v oblasti péče o osoby s ACH?

Zajímal(a) jste se o specifika péče o osoby s ACH v některém ze zařízení sociálních služeb?

Čím je podle Vás specifická péče o osoby s ACH?

Jak konkrétně vypadá péče, kterou vy poskytujete nemocnému?

Co by vám ji v současné době nejvíce usnadnilo?

6) Jaké pocity jste měl(a) ve chvíli, kdy jste se dozvěděl(a) diagnózu?

Měl(a) jste zlost?

Pocíval(a) jste smutek, zklamání?

Zažíval(a) jste pocit bezradnosti?

Zapochyboval(a) jste o správnosti diagnózy?

Snažil(a) jste se přesvědčit sama sebe, že se jedná o chybnou diagnózu?

7) Jste nyní již s nemocí Vašeho příbuzného smířený(á)?

Kdy (v jakém okamžiku) jste se s nastalou situací smířil(a)?

Pomohl Vám vyrovnat se s nastalou situací někdo z příbuzných?

Pomohly Vám informace od lékaře nebo jiných poradenských institucí?

8) Váhal(a) jste zda se péče o nemocného ujmout sám(a)?

Co ovlivnilo Vaše rozhodnutí?

S kým jste se při rozhodování radila?

Byl Vám někdo oporou? Kdo?

Měl(a) jste obavy, strach, pocit velké zodpovědnosti?

9) Jak ovlivnila role osoby pečující Váš každodenní život?

Jaké dopady má na Váš soukromý život?

Pomáhá Vám někdo při poskytování péče? Kdo?

Střídáte se s někým dalším při poskytování péče? S kým?

10) Máte možnost si odpočinout?

Jak odpočíváte?

Jak často?

Cítíte se, když odpočíváte, provinile?

11) Jak by jste popsala své pocity, které máte v této nové roli?

Zažíváte pocity beznaděje?

Míváte pocity viny?

Uvažujete o správnosti svého počínání?

Zažíváte během poskytování péče nemocnému pozitivní pocity?

Převažují pocity negativní?

Změnil se poměr mezi těmito pocity během doby co pečujete o svého příbuzného?

12) Jak ovlivnila tato situace Váš postoj k životu?

Změnil se nějakým způsobem Váš hodnotový systém?

Změnil se Váš životní styl, přístup k vlastnímu zdraví?

Změnil se přístup ostatních členů rodiny k Vám?

13) Jak vnímá současnou situaci rodina nemocného?

Považuje ji za zátěžovou?

Změnily se vztahy v rodině? Jak?

Změnil se přístup nejbližších rodinných příslušníků k nemocnému? Jak?

Ovlivnilo onemocnění život rodiny?

Připravujete se nějakým způsobem na postup choroby? Jakým?

Znáte další možnosti péče o nemocného?

PŘÍLOHA P II: ZAKÓDOVANÝ ROZHOVOR S RESPONDENTEM

Záznamový list č. 1

Respondent 1: Věk: 70 let

Stav: vdaná

Počet dětí: 2

Vzdělání: středoškolské

Zaměstnání: v důchodu

Péči poskytuje: manželovi

Rozhovor se uskutečnil v domácnosti respondentky 16. 2. 2012 a trval 20 minut.

Respondentka byla seznámena s účelem a anonymitou rozhovoru, s jeho nahráváním souhlasila.

Použité zkratky: **R:** respondent

T: tazatel

T 1: Já si to jenom upřesním. Staráte se o manžela a bydlíte ve společné domácnosti.

Když jste zjistili....nebo měl manžel nějaké potíže, které Vás upozornily na začátek onemocnění?

R 1: On měl potíže, on byl na operaci, když měl 65 roků, tak byl na operaci se srdcem a celkem se zdálo být fajn, až po té operaci jsme zjistili, teda já jsem zjistila, že nějak nereaguje a prostě ty změny u něho. No a tak jsem mu říkala, že zajdeme jako k psychiatrovi, což mi poradila moje paní doktorka, jenomže on nechtěl jít, že není blázen. No a to se pak tak stupňovalo všechno, že jsem opravdu s ním k tomu psychiatrovi šla a ten říkal, že tedy má toho Alzheimerera.

Narkóza jako spouštěcí faktor onemocnění

T 2: To už Vám řekl?

R 2: No a potom jsem byla ještě u paní doktorky.... a ta mně říkala, že to vypadá, že mu jako začíná Parkinson.

T 3: To je takové sdružené onemocnění.

R 3: On neměl třes, ale to je kolik druhů, takže prostě řekla, že má ten druhý druh, který ochabuje to svalstvo, nemá třes.

T 4: Dobře. Když jste se vlastně dozvěděli o diagnóze, začala jste si nějak zjišťovat informace o té nemoci?

R 4: Když jsem to zjistila, tak mě paní doktorka poslala na sociálku, tak jsem šla na tu sociálku. Přišla sem paní, která zjistila jeho stav, jaký je, museli jsme vyplnit dotazník, musela jsem donést od pana doktora ...

Rychlá edukace k zajištění sociálních služeb

T 5: Takže takové to sociální zabezpečení Vám hned poskytli?

R 5: Hned.

T 6: A on už v té době ležel nebo byl schopný se pohybovat?

R 6: Ještě chodil, ale on tak šupal nohama a myslím, dvakrát mně ho dovedli. On šel na procházku, spadl , tady na dvoře taky spadl kolikrát. No já jsem v noci s ním musela chodit na WC i 7krát za noc mě budil. On třeba ani nešel, ale on cítil, že má potřebu. No a tak jsem potom... to začalo tak, že ..No tak zjišťovala jsem... i paní doktorka říkala, co a jak.

Viditelné zhoršování motorických schopností jako jeden z prvních projevů onemocnění

T 7: Takže informovala Vás , byl tam ten kontakt, že se s Vámi bavila o té chorobě?

R 7: No bavila, ale říkala, bohužel na to nic není. Že na to není žádná léčba, že to jedineč..

Komunikace s OL ohledně průběhu a léčby onemocnění

T 8: Ale bavila se s Vámi o tom, jakým způsobem s ním pracovat, třeba cvičit, jak ho aktivizovat?

R 8: Ne.

T 9: Nějaké brožurky nedostala jste, nic takového?

R 9: Nic jsem nedostala, jenom co jsem se tak poptávala lidí jinde.

T 10: Kterí mají zkušenosti, z okolí?

R 10: No a potom přišla, jo z té sociálky, no a potom paní doktorka volala té vaší vrchní sestře.

Získávání informací o onemocnění od osob s podobnými zkušenostmi

T 11: Na charitu..?

R 11: No a ta sem přišla a ta mně to všechno opravdu, ta mně to všechno řekla, co můžu čekat a co jako mám s ním jako dělat.

Edukace sociální pracovnice ve spolupráci s OL k zajištění služeb agentury DP

T 12: Ta léčba byla v podstatě zahájena hned, když jste navštívili toho lékaře?

R 12: Jo ta byla hned zahájena, hned jak z té charity přišli, tak už mě ...no sestřičky, tak už to šlo. Postel je potřeba sehnat, aby se mohlo cvičit s ním. Tak už jsme kolem toho chodili, zase kolem té postele, matračku jsme mu novou koupili. My jsme měli napřed z nemocnice postel..

Edukace osoby pečující k zajištění pomůcek usnadňující péči a aktivizaci nemocného

T 13: A máte i paní , která s ním chodí cvičit?

R 13: Mám paní, dneska právě jí chci říct, ať nechodí už. Protože ona říkala, že začátku chodila 3x týdně, no a potom říkala, že to nemá význam, že on chodit nebude, že ona s ním cvičí jenom z toho důvodu toho, aby nebyl úplně ztuhlý.

Aktivizace nemocného za účelem oddálení postižení motorických funkcí v důsledku onemocnění

T 14: Ano. Udržení nějaké té motoriky?

R 14: No a teď mně říkala, že Jirka s ním občas cvičívá, že by to snad stačilo. Třeba každý den.

T 15: Takové to udržování. Když ta nemoc, nebo když po té operaci se ta nemoc začala projevovat, bavili jste se ještě spolu nějak o té nemoci? Víte třeba jaké on měl představy, plány?

R 15: Ne. Nás totiž ani nenapadlo, že by tak mohl být nemocný.

Nepřipravenost na postup onemocnění jako důsledek potlačování vědomosti o progresi onemocnění

T 16: Jo,jo..

R 16: Oni právě mně říkali, že on, když byl na té operaci, tak on, on měl v umělém spánku, že mu odumřel nějaký nerv a že to se začalo tak projevovat pomalinky, on už jak když začínal zapomínat, ale nejvíc jako po té chůzi a po té ...protože se nemohl hýbat.

T 17: Takže se sním nedalo na té úrovni bavit, jaké třeba má přání, z čeho má strach?

R 17: Jo, ale on se bavil normálně, on se bavil normálně, až potom, jak se to začalo stupňovat, po té operaci jako, tak ty dva roky to šlo.

T 18: A když se s Vámi o tom bavil, bavili jste se o těch obavách nebo co prožíval on vnitřně? Ne, nevíte?

R 18: On je takový uzavřenější, on nikdy neříkal . Jenom když jsem se ho zeptala.

T 19: A Váš pocit, uvědomujete si ty pocity, když Vám vysvětlili, o co se jedná?

R 19: Pocit byl hrozný, ten pocit byl hrozný a do doby než..., jak jsem s ním chodívala na to WC, tak jedenkrát ráno jsem s ním šla a on mně spadl na zem a vůbec se nemohl postavit na nohy, už vůbec..

Pocity bezradnosti a bezmoci osoby pečující při přijetí informací o Ach

T 20: Jo, jo. A co jste dělala?

R 20: Tak já jsem volala synovi, prostě jsem si nevěděla rady, ještě sestra tu byla, tak jsme sházely z válendy matračky na zem a položily jsme ho a volaly jsme doktorku, ta říkala, že nemůže s tím nic dělat, že do nemocnice. Do nemocnice jsme ho dovezli, fajn byl a já jsem odpoledne za ním přišla a on dostal silnou horečku, on měl 40 teploty, během snad 10-ti minut. Tak volali paní doktorku, ještě pan doktor přišel a tak mu nasadili, srazili mu horečku, kapačku mu dali, a když jsme tam přišli odpoledne, krev mu brali, a když jsme tam přišli odpoledne, tak pan doktor říkal synovi, že dostal silnou otravu krve. Nějak od močového měchýře....

Infekce jako příčina urychlení progresu onemocnění

T 21: Nějaká močová infekce?

R 21: No, ale že to je v pořádku, no a.. ale už že nebude chodit, mně řekli zrovna.

T 22: A třeba zapochybovala jste nějak o té diagnóze, říkala jste si ne, to není možné?

R 22: To víte že, to jsem říkala, to není možné, proč, proč, však chodil. Já jsem mu vždycky říkala, chod' dokud můžeš, šoupej nohama, i když mně to šlo na nervy, ale pořád chod'. To jsem mu říkala, jak přestaneš chodit, už se nepostavíš na ty nohy a cvič. Cvičila jsem mu s nohama. I když ležel, tak jsem mu s těma nohama cvičila.

Hledání vysvětlení jako cesta k vyrovnání se s nemocí osobou pečující

T 23: Vráťím se k těm vašim pocitům. Když v podstatě zůstal už ležet, bezradnost, zlost, jak byste to popsala?

R 23: Když mně to řekli v té nemocnici, tak pan doktor mně říkal, že on nebude chodit a teď záleží na vás, jestli ho chcete dát na LDN-ku nebo jestli si ho vezmete s tím, že to zvládnete domů. Já říkám... tak hned jsem mu říkala, že si ho vezmu domů...

Péče o nemocného v domácím prostředí jako jediná možná varianta přijatelná pro nejbližší příbuzné

T 24: Nezaváhala jste?

R 24: Ne vůbec. Říkám a uvidím, já nevím, jak to bude, protože člověk neví. Když mi ho dovezla sanitka domů a nesli ho na tom lehátku, tak já jsem prostě zůstala úplně v šoku a ten sanitářák mi říkal, však vám pan doktor říkal, že jako nebude chodit. Já říkám, ale to je hrůza, to je hrůza.

Psychický otřes osoby pečující jako důsledek uvědomění si nastalé reality po propuštění nemocného z nemocničního zařízení

T 25: Teprve jste si to jako uvědomila...?

R 25: Teprve jsem si uvědomila, co vlastně bude, co s ním, jak to budu... No tak naštěstí, že hned, jako to netrvalo dlouho, co on byl doma snad týden, co jsem si tohleto začala vyřizovat a během 14-ti dnů sem začaly chodit sestřičky z té charity. A to mě trochu podrželo, já jsem zchudla myslím 15 kilo během třech týdnů.

Pomoc agentury DP jako zdroj podpory pro osobu pečující při vyrovnávání se s realitou

T 26: No a jste poměrně velká rodina. V rodině měla jste oporu?

R 26: Měla jsem oporu, ale protože syn, co bývá v Rackové, snacha má nemocného tatínka, který chodí se dvěma berlema a stará se o něho. A syn na chalupě, tak on je rozvedený, ale co může přijede, pomůže. Oporu - tak mě povzbuzují, snaží se jako všechno. Říkají mi, že je lepší, že tata leží, že to bylo horší když chodil, tak jsem nemohla nikam jít, protože padal.

T 27: Hm, takže tak Vám pomůžou s každodenními věcmi?

R 27: Ten Jirka, ten mi pomáhá, to úplně jako..

Psychická a fyzická podpora osoby pečující ze strany dalších příbuzných nemocného

T 28: Jak se změnil Váš život, Váš každodenní režim?

R 28: No tak, život se změnil – já jsem nikdy nechodila tak po městě nebo .. my jsme spíš byli takový domácí typ. No ale tak změnil se na to, že já prostě jsem taková úzkostlivá. A já třeba pořád se chodím za ním dívat , nebolí tě něco, za chvíli zas nebolí tě něco. Tož snažím se s ním vykládat, i když on mi jako neodpovídá, dívá se, asi slyší, někdy se usměje, tak...

Osoba pečující výraznější změnu svého životního stylu nepocítuje

T 29: Máte možnost někdy si odpočinout?

R 29: Mám možnost si odpočinout. Jirka kolikrát mi říká, ať si zajdu tam, no tak včera jsem byla u kamarádky. Byl dvě hodiny doma, tak říkal – babi běž za paní ..., ať tam přijdeš na jiné myšlenky. I ty kamarádky mi volají. Ani třeba, když mám čas tak ty dvě hodinky nebo tak, říkají, přijď k nám, přijdeš na jiné myšlenky. Já nikde tak nechodím, akorát do lékárny, do města...tam, zpátky. A to ještě oblečená letím se dívat na něho, jestli dýchá nebo.....

Rodinné zázemí poskytující osobě pečující prostor k relaxaci

T 30: Je nějaká činnost, při které dokážete úplně vypnout, úplně zapomenout, odreagovat se..?

R 30: Ne.

T 31: Pořád jste myšlenkami u manžela?

R 31: Už mě chtěli i lázně.. do Luhačovic, my jsme spolu byli dvakrát v Luhačovicích, ještě celkem byl dobrý, i když jsem musela jít do koupele s ním, musela jsem říct sestřičce co a jak, ať řekne, ať na mě počká. Že pro něho...jsem měla proceduru...za hodinku že pro něho přijdu. I když on někdy mě neposlechl, já jsem ho hledala po budově. No a potom jsme byli ...jsme měli 70 roků...tak nám to děcka dali také, ale to už bylo pro mne utrpení.

T 32: Teďka byste sama nechtěla jet?

R 32: Oni mi to chtěli, ale já nechci. Protože já jsem říkala, já bych z toho ..já bych myšlenkami byla pořád doma. Ne, to vůbec ne.

Pocity obav a úzkosti osoby pečující při ztrátě dohledu nad nemocným

T 33: Když třeba jste u té kamarádky, míváte pocit viny, že jste si dovolila odejít?

R 33: No to vždycky. Říkám, hodinku tu budu a už půjdu, protože co kdyby. Včera to samé, o půl třetí mám dojít a po třetí já už půjdu se podívat co a jak . Mám takový... pořád prostě... když mi i paní doktorka domlouvá, že to přeháním. Já jí říkám, já už jsem taková povaha.

T 34: Během té péče, máte nějaké negativní pocity?

R 34: Já si myslím, že vůbec ne.

T 35: A něco pozitivního? Tak jako když spolu jste, zažíváte něco? Je tam takového něco...?

R 35: Když spolu jsme, tak já mu vykládám vždycky, jak jsme chodili tančit. To mě jaksí tak uspokojuje. Když začnu vykládat, jak to bylo dřív – on byl velice dobrý tanečník. My jsme chodili každý týden tančit

T 36: Takže takové ty společné zážitky?

R 36: To jsme moc, večírky, hlavně ten tanec, do kina ani tak moc ne, i když... ale málo. Na dovolené jsme byli.. spolu jako. To když začnu vzpomínat, tak mám takový pocit lepší a on taky si vzpomene.

Zážitky z předchozích společně prožitých let jako zdroj pozitivních pocitů pro osobu pečující

T 37: Jak třeba situace, ve které jste se ocitla, ovlivnila Váš postoj k životu? Chováte se jinak vůči svému zdraví? Změnila jste nějak životní styl?

R 37: No tak, já na svoje zdraví nemám ani moc čas. A tak snažím se, já sem měla tu rakovinu v tom krku a tak, snažím se jako, ale to se zas točí všechno kolem něho. Jenom si vždycky říkám, musím se udržovat - jak by to bylo, kdybych já tady s ním nebyla... si říkám vždycky.

Péče o zdraví z důvodu udržení dostatečné fyzické kondice potřebné k poskytování péče nemocnému

T 38: Já se vrátím ještě k té rodině. Změnily se nějak vztahy ve Vaší rodině?

R 38: Tak u nás byly vztahy dobré vždycky, ale já nevím...

Soudržnost v rodině nemocného jako jedna z hodnot v ní uznávaných

T 39: Nějaké upevnění, větší soudržnost nebo něco takového?

R 39: No tak....

T 40: Nebo jste tak v podstatě byli, takže jste přijali tu situaci bez problémů?

R 40: No to, děcka mě podrželi, to jako – nejvíc ta snacha, to mám jednu a teď ta pravnučka a vnučky. Když za ním přijdou... ta malá vždycky, bude mít dva roky, vždycky ahoj dědo – už začíná mluvit.

Psychická podpora osoby pečujících ze strany nejbližších příbuzných

T 41: Máte pocit, že se změnil přístup rodiny k manželovi?

R 41: Tak nemyslím si, oni vždycky ho měli rádi, oni říkali, že je zlatý děda. To vždycky říkala snacha, že jak je možné, že toto se mu přihodilo, když býval tak veselý. I s těma hol-kama srandu dělal, Jirka je po něm. Takový...on si rád dobírá, on je hodný.

Harmonické vztahy v rodině jako základ pozitivního přístupu k nemocnému

T 42: Připravujete se nějak na postup té choroby? Třeba plánujete nějaké další možnosti té péče?

R 42: Tak ono další možnosti už asi nejsou, protože.....

T 43: Já myslím, že další možností, když už byste nezvládala, je umístění do nějakého domova. Uvažujete o něčem takovém nebo si to nepřipouštíte?

R 43: Já si to nepřipouštím. Já jsem proto říkala, musím být co nejdéle jako zdravá, abych se o něho postarala. Potom jsem říkala děčkám – děčka co potom s ním, kdyby já... se stalo se mnou něco. Snacha říkala, snad bych si ho já vzala k sobě.

Převzetí péče o nemocného dalšími příbuznými jako faktor vylučující možnost jeho umístění do rezidenčního zařízení

T 44: Takže máte nějakou tu vizi, že by se o něho někdo postaral?

R 44: No, ale...

T 45: Kdybyste onemocněla, lehla s horečkami. Máte komu zavolat, přijd'?

R 45: To sestra by přijela. To vím, to ona říká, že kdyby bylo potřeba, já kdykoliv přijedu. A díky charitě...tak vždycky se těším, kdo přijde, povykládám si a já to říkám každému, díky nim stojím pevně na nohách. On se na ně těší taky vždycky. Opravdu, toto je veliká pomoc, bez nich bych to nezvládla. V žádném případě. I kdyby mi pomáhal, já nevím kdo. Ještě je to taková duševní podpora.

Zastoupení osoby pečující v její roli někým z příbuzných jako samozřejmost, psychická podpora a pomoc od pracovníků agentury DP jako stabilizační prvek pro osobu pečující

T 46: Já Vám děkuji za rozhovor...