

# **Informovanost pečujících rodin o Alzheimerově demenci**

Monika Škrabalová

---

Bakalářská práce  
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Monika Škrabalová**

Osobní číslo: **H13700**

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Informovanost pečujících rodin o Alzheimerově demenci**

Zásady pro vypracování:

**Studium odborné literatury.**

**Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti Alzheimerovy demence a práce s lidmi s Alzheimerovou demencí.**

**Příprava metodiky průzkumné části, stanovení otázek a cílů.**

**Realizace kvantitativního šetření formou dotazníku.**

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

**Prezentace výsledků šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.**



Mgr. Zlata Dorková, Ph.D.  
vedoucí ústavu

doc. Ing. Aneta Langšvátová, Ph.D.  
ústavní tajemnice

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

**BÁRTLOVÁ, Sylva, Petr SADÍLEK a Valérie TÓTHOVÁ. Výzkum a ošetřovatelství. Vyd. 2., přeprac. a dopl. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008, 185 s. ISBN 978-80-7013-467-2.**

**JEŘÁBEK, Hynek. Mezigenerační solidarita v péči o seniory. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2013, 316 s. ISBN 978-80-7419-117-6.**

**JIRÁK, Roman. Gerontopsychiatrie. Praha: Galén, c2013, 348 s. ISBN 978-80-7262-873-5.**

**ZGOLA, Jitka M. Úspěšná péče o člověka s demencí. Praha: Grada, 2003, 226 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0183-9.**

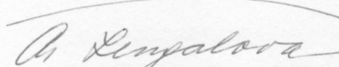
**Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization, 2012, 102 s. ISBN 978-92-4-156445-8.**

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Michaela Vaško**  
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **22. ledna 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce: **20. května 2016**

Ve Zlíně dne 22. ledna 2016

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



  
Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.  
ředitelka ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

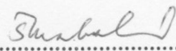
Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

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

Ve Zlíně .....12.2.2016.....

..........

<sup>1)</sup> 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 nevydělěčně 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 nahlázení 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 přihlídně k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.



## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá rodinami pečujícími o nemocné s Alzheimerovou demencí. Hlavním cílem je zjistit, jak jsou pečující rodiny informovány o problematice Alzheimerovy demence a s ní související péči o nemocného v domácím prostředí. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá problematikou Alzheimerovy demence, patofyziologií, diagnostikou, léčbou a prognózou onemocnění. Další kapitoly se věnují sociálně – zdravotní péči a péči o nemocného v domácím prostředí. Praktická část obsahuje data získaná metodou kvantitativního výzkumu prostřednictvím dotazníkového šetření. Tato data jsou následně zpracována pro ověření cílů, které měly za úkol zjistit, jaká je informovanost pečujících rodin o Alzheimerově demenci. Výzkum je soustředěn na Zlínský kraj, konkrétně okolí Kroměříže, Holešova a Bystřice pod Hostýnem.

### **Klíčová slova:**

demence, Alzheimerova nemoc, rodinná péče, rodinní pečovatelé, sociální pomoc, Česká alzheimerská společnost

## **ABSTRACT**

This thesis deals with families caring for patients with Alzheimer's dementia. The main objective is to find out how much caring families are informed about the issue of Alzheimer's dementia and the associated care for the sick at home. This bachelor thesis is divided into the theoretical and practical part. The theoretical part deals with the Alzheimer's disease problems, pathophysiology, diagnostics, cure and prognosis of the disease. The next chapters are devoted to the socio-health care and care of the patient at home. The practical part contains data obtained using quantitative research through a questionnaire survey. These facts are consequently worked up and then these data are processed to verify the aims which have ascertained Alzheimer's dementia awareness of caregiving families. The research is carried out in the Zlin Region, particularly around the towns of Kroměříž, Holešov and Bystřice pod Hostýnem.

### **Keywords:**

dementia, Alzheimer's disease, family care, family caregivers, social assistance, Czech Alzheimer Society

Děkuji paní Mgr. Michaele Vaško za trpělivost, odborné vedení a cenné rady při tvorbě bakalářské práce. Dále děkuji všem zdravotníkům a sociálním pracovníkům, kteří se ochotně podíleli na realizaci mého průzkumného šetření. V neposlední řadě patří poděkování mému manželovi, dětem a celé rodině za velkou podporu během celého studia.

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

*Motto: „Tu však jsem náhle viděl, že mohu pro druhého něco znamenat už jenom tím, že tu jsem, a že ten druhý je šťastný, protože jsem u něho. Když se to takhle řekne, zní to velmi prostě, ale když pak o tom člověk přemýšlí, je to obrovská věc, která vůbec nemá konce. Je to něco, co člověka může úplně roztrhat a změnit. Je to láska, a přece něco jiného. Něco, pro co lze žít. Pro lásku člověk žít nemůže. Ale pro člověka jistě!“*

(Erich Maria Remarque)

# OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>10</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>12</b>
<b>1 ALZHEIMEROVA DEMENCE</b> .....	<b>13</b>
1.1 DEMENCE .....	13
1.1.1 Typologie demencí.....	13
1.1.2 Stadia demence.....	14
1.1.3 Epidemiologie demence .....	15
1.2 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY DEMENCE .....	16
1.2.1 Vymezení pojmu Alzheimerova demence .....	16
1.2.2 Patofyziologie Alzheimerovy demence .....	17
1.2.3 Projevy a rozdělení Alzheimerovy demence.....	18
1.3 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY DEMENCE.....	19
1.4 LÉČBA ALZHEIMEROVY DEMENCE .....	21
1.4.1 Kognitivní farmakoterapie .....	21
1.4.2 Nekognitivní farmakoterapie .....	21
1.4.3 Nefarmakologická terapie .....	22
1.5 PREVENCE ALZHEIMEROVY DEMENCE .....	22
1.6 KDE SE MŮŽEME SETKAT S OSOBAMI TRPÍCÍMI ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ.....	23
<b>2 SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ PÉČE</b> .....	<b>24</b>
2.1 SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE .....	24
2.2 ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST .....	25
2.3 MOŽNOSTI POMOCI RODINĚ V OBLASTI SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ PÉČE .....	26
2.3.1 Sociální služby .....	26
2.3.2 Zdravotní péče.....	27
2.3.3 Finanční podpora nemocným s Alzheimerovou demencí.....	28
2.3.4 Svépomocná skupina.....	29
<b>3 SPECIFIKA PÉČE O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ.....</b>	<b>31</b>
3.1 PÉČE O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	31
3.1.1 Komunikace s nemocným s Alzheimerovou demencí .....	31
3.1.2 Poruchy chování u nemocného s Alzheimerovou demencí .....	32
3.1.3 Plánování denních aktivit u nemocného s Alzheimerovou demencí.....	34
3.1.4 Bezpečné prostředí .....	34
3.1.5 Pády, rizika.....	35
3.1.6 Výživa nemocného s Alzheimerovou demencí.....	36
3.1.7 Vybrané metody práce s nemocným a aktivizační činnosti ze zdravotně - sociálního pohledu .....	37
3.2 RODINNÍ PEČOVATELÉ .....	38
3.2.1 Role nejbližších, laická péče .....	39
3.2.2 Dopad demence na pečující rodinu .....	39
3.2.3 Práce s pečující rodinou ke zmírnění pečovatelské zátěže.....	40
3.2.4 Podpora pečující rodiny .....	41
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>43</b>
<b>4 PŘÍPRAVA VÝZKUMU</b> .....	<b>44</b>



4.1	VÝZKUMNÝ CÍL .....	44
4.2	VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	44
4.3	DRUH VÝZKUMU .....	44
4.4	VÝBĚR RESPONDENTŮ .....	45
4.5	PŘEDVÝZKUM .....	46
4.6	DOTAZNÍK.....	46
4.7	ZPŮSOB ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT.....	47
<b>5</b>	<b>VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....</b>	<b>48</b>
5.1	DEMOGRAFICKÉ ÚDAJE TÝKAJÍCÍ SE RODINNÝCH PEČOVATELŮ .....	48
5.2	POSKYTOVÁNÍ INFORMACÍ PEČUJÍCÍM OSOBÁM ODBORNÍKY .....	54
5.3	POSTOJ PEČUJÍCÍCH RODIN K ZÍSKÁVÁNÍ NOVÝCH INFORMACÍ O NEMOCI.....	62
5.4	VYUŽÍVÁNÍ SOCIÁLNÍ A JINÉ POMOCI PŘI PÉČI O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ .....	70
5.5	HODNOCENÍ NÁROČNOSTI PÉČE O PACIENTA S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ Z POHLEDU PEČUJÍCÍ RODINY .....	74
5.6	SOUHRN VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	83
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>86</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....</b>	<b>89</b>
	<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....</b>	<b>93</b>
	<b>SEZNAM GRAFŮ .....</b>	<b>94</b>
	<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>96</b>
	<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>97</b>

## ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem si zvolila téma Informovanost pečujících rodin o Alzheimerově demenci. Pro toto téma jsem se rozhodla z důvodu své osobní zkušenosti s nemocnými s touto diagnózou, jelikož pracuji v Psychiatrické nemocnici na geriatrickém oddělení. Velkou skupinu našich pacientů tvoří senioři s různou formou demence a značné procento z nich trpí již zmíněnou Alzheimerovou demencí.

Během hospitalizace nemocných se setkávám nejen se samotnými pacienty, ale i s jejich rodinnými příslušníky a pečovateli. Mám možnost s nimi rozmlouvat a mnohdy jsme já a moji kolegové jediná, na koho se obracejí se svými pochybami a nejasnostmi stran nemocného. Velká část nemocných je přijímána s již rozpoznanou nemocí k nastavení vhodné léčby. U mnohých je však demence diagnostikována až na našem oddělení. Nemocní jsou přijímáni na psychiatrické oddělení s různými psychickými poruchami, změnami chování, poruchou vnímání, během hospitalizace se pak prokáže, že jde o symptomy provázející syndrom demence. V těchto případech často dochází k první diagnostice až ve stádiu rozvinuté nemoci. Jsou to případy, kdy rodiny a blízcí nemocných nepoznají změny v jejich osobnosti, v míře soběstačnosti, nevěnují jim dostatečnou pozornost nebo tyto změny přikládají prostému projevu stárnutí. Z důvodu neznalosti nerozeznají varovné signály a příznaky počínající demence. Sám nemocný si těchto změn není vědom, nedokáže je posoudit nebo není schopen potíže popsat. Toto sdělení se pak nedostane k odborníkům a ti nemají možnost nemoc včas odhalit. Přitom stanovení správné diagnózy v časném stadiu nemoci je pro úspěšnost léčby nejdůležitější.

V současné době mám zkušenost s nemocným trpícím Alzheimerovou demencí i v osobním životě. Před třemi lety bylo diagnostikováno toto onemocnění jednomu z členů mé rodiny a dcera nemocného se rozhodla o něj pečovat. Nyní vidím velmi blízce, jak laici k této nemoci přistupují, jaký mají náhled na onemocnění, jak je pro některé obtížné získávat potřebné informace. Nejvíce mě zaráží, jak málo jsou informováni od odborníků, lékařů. Nikdo je neseznámil s problematikou nemoci, neporadil, kde získat informace, kdo jim může pomoci, na koho se mohou obrátit. Každý den tak téměř sami bojují s touto nemocí a každá změna stavu nemocného je pro ně nepříjemným a velmi zatěžujícím překvapením.

Domnívám se, že dostatečná informovanost veřejnosti přispívá k včasné diagnostice nemocných s Alzheimerovou demencí, rodinám nemocných usnadní zvládnání velmi

náročné péče. Pokud jsou nemocní a jejich rodiny dostatečně informováni o průběhu onemocnění, jednotlivých stádiích nemoci a její prognóze, mohou se lépe připravit na situace, které s sebou onemocnění postupně přináší. Mohou zvážit, zda jsou schopni tuto péči o nemocného sami zvládnout, nebo se včas obrátit na podpůrné organizace či instituce, včas zažádat o potřebnou pomoc. Při dobré informovanosti znají veškeré projevy nemoci a možné komplikace, umějí včas reagovat na změnu stavu nemocného, včas informují lékaře. Ten pak může zasáhnout odpovídající léčbou. Tím se zmírní dopad nemoci nejen na pečující osobu, ale i na samotného nemocného. Jsem přesvědčená o tom, že kvalitní informovanost nemocných a jejich rodin je hlavním úkolem při komplexní péči o nemocného s Alzheimerovou demencí.

Bakalářská práce se věnuje rodinám, které v domácím prostředí pečují o nemocné s Alzheimerovou demencí. Cílem práce je zmapovat, jaká je informovanost těchto rodin o nemoci, o možnostech sociální pomoci těmto rodinám a jaký mají postoj k získávání těchto informací. Výzkum je soustředěn na Zlínský kraj, konkrétně okolí Kroměříže, Holešova a Bystřice pod Hostýnem. Pro tuto oblast Zlínského kraje jsem se rozhodla proto, že se domnívám, že zde není věnována dostatečná péče rodinám pečujícím právě o nemocné s touto diagnózou. Odpověď na výzkumné otázky chci nalézt metodou kvantitativního výzkumu prostřednictvím dotazníkového šetření a jeho analýzou dosáhnout stanovených cílů.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 ALZHEIMEROVA DEMENCE

V úvodu této kapitoly bude vymezen obecně pojem demence. V kapitole jsou popsána jednotlivá stádia a rozdělení, výskyt případů demence u nás i ve světě. Další části kapitoly se zabývají problematikou nejčastější formy demence - Alzheimerovou demencí, její patofyziologií, diagnostikou, léčbou a prognózou onemocnění.

### 1.1 Demence

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje demenci jako „*syndrom způsobený onemocněním mozku, většinou chronické nebo progresivní povahy, při kterém dochází k porušení vyšších mozkových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, chápání, počítání, učení, jazyka a úsudku*“ (Wija, 2012, s. 1).

Syndrom demence je v literatuře popisován jako závažná psychická porucha, která vede k výraznému narušení kognitivních funkcí (poznávacích) i nekognitivních funkcí (aktivit denního života) a k tzv. behaviorálním a psychologickým příznakům demence (poruchám chování, emotivity a spánku). Jedná se tedy o komplexní postižení psychických funkcí a aktivit. Někdy se hovoří o tzv. ABC demencí: A – activities of daily living, B – behaviour, C – cognition. Demence mají progredientní průběh, kdy se obtíže postupně zhoršují, ale vědomí nebývá ovlivněno (Jiráka, 2013, s. 70).

Štěpánková, Höschl a Vidovičová (2014, s. 84) označují demenci jako závažný problém nejen zdravotnický, ale i socioekonomický. Podle ní jsou důsledky onemocnění způsobující demenci nesmírné a postihují jak pacienty, tak jejich rodinné příslušníky. Vedou k předčasným úmrtím a velmi významným důsledkem těchto onemocnění je zhoršení kvality života vlivem disability.

#### 1.1.1 Typologie demencí

V následujícím textu je uvedeno rozdělení demencí podle Jiráka (2013, s. 70) dvěma možnými způsoby – podle příčiny vzniku a podle místa postižení.

Dělení podle příčiny:

- **demence neurodegenerativního původu** (atroficko-degenerativní demence),
- **demence sekundární** (symptomatické) – k rozvoji dochází na podkladě postižení mozkové činnosti některými systémovými onemocněními, intoxikacemi, traumaty, záněty, vaskulárními změnami.

Oba mechanismy vzniku se mohou prolínat.

Dělení podle postižení:

- **Kortikální demence** mají jako základní příznak poruchy paměti, časté jsou afázie, apraxie, agnózie. Korové postižení může být ohraničené (např. frontotemporální demence) nebo difúzní (Alzheimerova demence).
- **Subkortikální demence** (např. demence u Parkinsonovy nemoci) se projevují v první řadě poruchou exekutivních funkcí. Dochází ke zpomalení psychických pochodů včetně zapamatování si nových informací, mnohdy bývají přítomny emoční poruchy – deprese, apatie, dezinhibované chování.
- **Kortikosubkortikální demence** jdou demence, které postihují různou měrou jak složku korovou, tak subkortikální (kortikosubkortikální vaskulární demence, Alzheimerova nemoc s vaskulární složkou, některé případy demencí s Lewyho tělísky. Vyskytuje se zde kombinace kortikální a subkortikální symptomatiky.

### 1.1.2 Stadia demence

Východiskem péče o pacienty s demencí je správné stanovení diagnózy, zjištění typu demence a stanovení její možné léčby. Aby bylo možné při diagnostice nemoci správně a jednotně určit aktuálního stádium demence, byla vytvořena **Strategie České alzheimerovské společnosti – P-PA-IA**, která zároveň slouží jako doporučení pro podporu a péči lidem postiženým syndromem demence (Holmerová, 2013, s. 1).

**P** – podpora, poradenství, pomoc (prostředí pro péči, paliativní přístup) = první stádium

**PA** – programové aktivity = druhé stádium

**IA** – individualizovaná asistence (individualizované aktivity) = třetí stádium

- **První stádium P-PA-IA 1** (počínající mírná demence) je charakteristické tím, že pacient je relativně soběstačný, a to zejména v základních sebeobslužných aktivitách (mobilita, hygiena, schopnost se najíst). Potřebuje však určitou pomoc, dohled, radu či připomenutí v souvislosti s vykonáváním instrumentálních aktivit denního života, jako je užívání léků, příprava jídla, nákup, finanční transakce, doprava mimo domov apod. (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 84).
- **Druhé stádium P-PA-IA 2** (středně pokročilá a rozvinutá demence) je fází, kdy dochází k výraznému omezení soběstačnosti v instrumentálních aktivitách a postupné nesoběstačnosti i v základních aktivitách denního života. Přechod

do této fáze je charakterizován jako situace, kdy lidé s demencí již přestávají rozumět náповědám či připomínkám nebo na ně rychle zapomínají. Postupně ztrácejí schopnost orientace a používání drobných domácích zařízení. Pacienti v této fázi nejsou již schopni žít samostatně a potřebují trvalý dohled (Štěpánková, 2014, str. 85).

Lidé v této fázi profitují z určitého pravidelného denního rytmu, který označujeme jako programované aktivity. Zavedení pravidelného režimu vede k vytvoření určitého řádu v péči, který přináší užitek nejen pacientům, ale i rodinám zachováním normálního denního režimu (Holmerová, 2013, s. 4)

- **Třetí stádium P-PA-IA 3** (těžká demence, demence komplikovaná poruchami chování a péče paliativní). V této fázi lidé potřebují individualizovanou asistenci při sebeobslužných aktivitách. Pravidelný rytmus dne vyplněný aktivitami již pro ně není přínosný, ale naopak je příliš zatěžující. Dochází k omezení verbální komunikace, omezení mobility, poruchám polykání ztěžujícím příjem potravy a hydrataci, poruchám vyprazdňování. Jedná se o stav, kdy pacienti mohou i nadále setrvat v domácím prostředí, pokud je rodina schopna a ochotna o ně nepřetržitě pečovat (Holmerová, 2013, s. 8).

Ve fázi těžké demence, která je zakončena fází terminální a smrtí v důsledku onemocnění způsobujícího demenci, již zpravidla nestačí péče poskytovaná laiky či pracovníky v sociálních službách. Je zapotřebí, aby péči zajistili kvalifikovaní a v problematice demence vyškolení zdravotníci. V této fázi se běžně vyskytují závažné komplikace, na které je zapotřebí adekvátně reagovat (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 86).

Pokud postupnou progresí dospělo onemocnění způsobující demenci do stavu, kdy pacient minimálně komunikuje, není schopen polykat, je minimálně mobilní, dochází ke kachektizaci a opakují se závažné komplikace zdravotního stavu, hovoříme o fázi terminální. V této fázi by se mělo přistupovat k péči paliativní, která bude dbát na zlepšení kvality života, ale nikoli na jeho prodloužení ve vlastním terminálním stavu (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 87).

### 1.1.3 Epidemiologie demence

Výskyt demencí se výrazně zvyšuje s věkem, věk je hlavní rizikový faktor. K výraznému nárůstu incidence demencí dochází od 65. roku věku. V populaci staré 65 let je odhadován



počet osob trpící demencí na 2,0-2,5 %, minimálně polovina těchto případů jsou lidé trpící Alzheimerovou nemocí. Velký počet také představují alzheimerovsko-vaskulární demence. Následně přibližně každých 5 let dojde ke zdvojnásobení počtu osob s demencí. (Jirák, 2013, s. 71).

Dále Jirák popisuje, že v ČR je počet lidí trpících demencí odhadován na 150 000 až 200 000, z toho 75 000 až 120 000 pacientů s Alzheimerovou nemocí. Není zcela jasné procentuální zastoupení jednotlivých demencí, ale prokazuje se, že Alzheimerova demence představuje minimálně 50 % demencí v seniorském věku (Jirák, 2013, s. 71).

Počet lidí žijících s demencí v roce 2010 byl celosvětově odhadován na 35,6 milionů. Tento počet by se měl do roku 2030 téměř zdvojnásobit a do roku 2050 více než ztrojnásobit. Celkový počet nových případů demence na celém světě je odhadován ročně na téměř 7,7 milionu. Náklady spojené s tímto onemocněním činily podle odhadů v roce 2010 celosvětově 604 miliard USD. Nejčastější formou demence je i celosvětově Alzheimerova choroba, která tvoří přibližně 60 – 70 % všech případů (Dementia, 2012, s. 2).

## 1.2 Charakteristika Alzheimerovy demence

Následující podkapitoly se budou věnovat Alzheimerově demenci. Je zde popisována patofyziologie nemoci, její projevy a rozdělení. Dále se text věnuje diagnostice nemoci, její léčbě, prognóze a možné prevenci.

### 1.2.1 Vymezení pojmu Alzheimerova demence

V zařízení, ve kterém autorka práce pracuje, se užívá pojem **Alzheimerova demence**. Z toho důvodu se rozhodla použít toto označení pro svou práci.

V lékařské praxi se užívá více pojmenování pro toto onemocnění, které jsou používány jako ekvivalenty se stejným významem. Řadí se sem pojmy:

- Alzheimerova nemoc
- Alzheimerova choroba
- Alzheimerova demence
- Demence při Alzheimerově chorobě

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN – 10 označujeme jako Alzheimerovu demenci číselné diagnózy G 30:

- G30 Alzheimerova nemoc
- G30.0 Alzheimerova nemoc s časným začátkem
- G30.1 Alzheimerova nemoc s pozdním začátkem
- G30.8 Jiná Alzheimerova nemoc
- G30.9 Alzheimerova nemoc NS

### 1.2.2 Patofyziologie Alzheimerovy demence

Alzheimerova demence je závažná degenerativní choroba, projevující se klinicky demencí. Tato choroba náleží mezi nemoci, které nejvíce ekonomicky zatěžují rodiny nemocných i státní pokladnu, a je ve svém důsledku jednou z nejčastějších příčin smrti. Náleží mezi tzv. kortikální demence, kde jsou přítomna významná poškození vyšších korových funkcí (Růžička, 2003, s. 63).

Podle Světové zdravotnické organizace patří Alzheimerova demence mezi 10 hlavních onemocnění vedoucích k úmrtí (Vavrušová, 2012, s. 9). Jedná se o nejčastější příčinu demencí. Způsobuje minimálně 50% demencí, dalších 10-20% jsou demence smíšené, alzheimerovsko-vaskulární, u kterých se etiologicky uplatňuje jak Alzheimerova demence, tak vaskulární změny CNS (Jiráček, 2013, s. 102).

Alzheimerovu demenci poprvé popsal německý lékař Alois Alzheimer v roce 1907. V té době se nemoc vyskytovala jen velmi vzácně. Ačkoli je tato choroba v současné době nejčastější formou demence, příčina je stále neznámá.

Jedná se o Atroficko – degenerativní onemocnění mozku, makroskopicky se projevuje kortiko – subkortikální atrofií. Výrazná bývá atrofie v oblasti hipokampů, rovněž bývá výrazné rozšíření temporálních rohů postranních komor. Mikroskopicky se projevují jak změny extracelulární, tak i intracelulární (Růžička, 2003, s. 64):

- Hlavní **extracelulární změna** je ukládání patologické bílkoviny -  $\beta$ -amyloidu. Tato bílkovina tvoří shluky, kolem kterých vzniká komplex dalších neurodegenerativních procesů. Tak vznikají útvary, kterým se říká alzheimerovské plaky.
- Hlavní **intracelulární změna** u Alzheimerovy nemoci je degenerace tau-proteinu, bílkoviny, která je spojena s neuronálními vlákny – mikrotubuly. Tau-protein

je nadměrně fosforylován, dochází ke zkracování vláken, ke ztrátě jejich funkce a k tvorbě neuronálních uzlíčků. Postižené neurony zanikají, podléhají apoptóze.

### 1.2.3 Projevy a rozdělení Alzheimerovy demence

Alzheimerova demence se dělí na formu s časným začátkem a pozdním začátkem. Tyto dvě formy se od sebe klinicky podstatně neliší. U forem s včasným začátkem však bývá výraznější zastoupení familiárních výskytů a bývá zde často rychlý a maligní průběh.

Příznaky u Alzheimerovy demence se rozvíjí plíživě a nenápadně. Prvními projevy Alzheimerovy demence bývají poruchy paměti. Postižení kognitivních i nekognitivních funkcí bývá rozděleno do několika stupňů, kterým ještě předchází lehká porucha poznávacích funkcí (Jiráček, 2013, s. 102).

Podle Jiráčka (2013, s. 102) můžeme onemocnění rozdělit do následujících pěti stupňů:

- **Amnestický typ lehké poruchy kognitivních funkcí** – lze ji pokládat za subklinickou formu Alzheimerovy nemoci. Postižení není tak vysoké jako při demenci. Paměť je zpravidla postižena v jedné složce – ve složce epizodické paměti. MMSE 27-26b (Mini Mental State Examination - vysvětleno v další kapitole).
- **Lehká alzheimerovská demence** – dochází k výraznějším poruchám epizodické paměti. Je porušena pracovní paměť, zapamatování si nových informací. Postižení často něco hledají, ztrácejí osobní předměty, ukládají předměty na nepatřičná místa. Zapomínají jména svých příbuzných, zaměňují známé tváře. Mohou se objevit poruchy orientace v prostoru a čase, poruchy aktivit denního života. MMSE 25- 8b.
- **Střední alzheimerovská demence** – poruchy kognitivních funkcí progredují. Zhoršuje se orientace v prostoru i čase, je zde velké riziko bloudění. Pacienti nejsou schopni zapamatovat si nové informace, dochází k úpadku logického myšlení. Někdy se objevují fatické poruchy, zmenšuje se slovní zásoba, zhoršuje se komunikace s okolím. Velmi podstatně se zhoršují schopnosti běžných denních aktivit, dochází k redukci zájmů, upadá péče o sebe sama. Časté jsou poruchy chování typu agitovanosti. Lidé ve středním stádiu přestávají být soběstační, vyžadují dohled a pomoc druhé osoby. MMSE 17-11b.
- **Těžká alzheimerovská demence** – dochází k dalšímu úpadku kognice, paměť je postižena ve více složkách. Postižení přestávají poznávat své nejbližší, nejsou schopni smysluplné činnosti. Jsou dezorientovaní místem i časem. Nejsou schopni

sebepečce, potřebují dopomoc při jídle a pití. Mají sklon k pádům, někteří se stávají imobilními. Objevují se přidružené psychotické příznaky a poruchy chování. MMSE 10-6b u těžkých demencí, 5-0b u velmi těžkých demencí.

- **Terminální stádium** – pacienti zpravidla umírají na interkulentní choroby typu hypostatických pneumonií, dekubitálních sepsí, následky úrazů. K oslabení organismu přispívá katabolismus a dehydratace. Alzheimerova demence končí smrtí.

### 1.3 Diagnostika Alzheimerovy demence

Klinická diagnóza Alzheimerovy demence vychází z klinických příznaků a vývoje onemocnění a bylo vypracováno několik diagnostických postupů pro zjištění diagnózy. Dosavadní postupy umožňují diagnostikovat pouze pravděpodobnost Alzheimerovy demence, jistou diagnózu stanoví až post mortem patolog. Dosud nejčastěji používaná diagnostická kritéria jsou kritéria NINCDS-ADRDA (National institute of neurological and communicative disorders – Alzheimer's disease and related dementias association). Tato kritéria specifikují osm kognitivních domén, které mohou být u Alzheimerovy demence postiženy: paměť, řeč, percepční dovednosti, pozornost, konstruktivní dovednosti, orientace, řešení problémů a funkční schopnosti (Jiráček, 2013, s. 105).

Z předešlého textu je zřejmé, že zatím není klinická metoda, kterou by se jednoznačně potvrdila diagnóza Alzheimerova demence ještě za života nemocného. Z tohoto důvodu se při diagnostice využívá kritérií, která určí pravděpodobnost onemocnění. Jiráček (2013, s. 106) popisuje tato kritéria následovně:

Stanovení **pravděpodobné diagnózy** Alzheimerovy demence

- demence prokázaná klinickým hodnocením a dokumentovaná škálou MMSE nebo Blessedovou škálou demence, potvrzená dalšími neuropsychiatrickými testy,
- deficit ve dvou nebo více oblastech kognitivních funkcí,
- progredientní zhoršení paměti a dalších kognitivních funkcí,
- není primární porucha vědomí,
- začátek obtíží ve věku 40-90 let,
- nepřítomnost systémového onemocnění nebo jiné poruchy mozku, které by mohly vysvětlit kognitivní změny,
- narušení schopností aktivit denního života,

- pozitivní rodinná anamnéza, obzvláště je-li doložena neuropatologicky,
- laboratorní výsledky: normální likvorový nález, normálním EEG záznamem a průkazem mozkové atrofie na CT nebo MRI.

Ke stanovení **definitivní diagnózy** Alzheimerovy demence vedou následující skutečnosti

- pacient splňuje kritéria pro pravděpodobnou Alzheimerovu demenci,
- u pacienta byl popsán histopatologický důkaz Alzheimerovy demence mozkovou biopsií nebo autopsií.

Diagnostika onemocnění by měla začínat u praktického lékaře. Ten provede pečlivé zhodnocení osobní i rodinné anamnézy pacienta a zejména podrobné vyhodnocení změn kognitivních funkcí, paměti a chování pacienta během posledních měsíců nebo let. Po provedení základních testů lékař v případě potřeby rozhodne o návštěvě specialisty, kterými může být psychiatr nebo geriatr, který provede komplexnější vyšetření potřebná pro stanovení diagnózy (Diagnóza, 2016).

K doplnění diagnostických kritérií se používají testy a škály pro hodnocení pacientů a Alzheimerovou demencí nebo jinými typy demence, představují také základ pro hodnocení účinnosti léků (Brunovský, 2003, s. 30).

Doporučené testy pro hodnocení pacienta s demencí (Topinková, 1999, s. 56):

#### **Hodnocení kognitivních funkcí**

- **MINI-MENTAL STATE EXAMINATION (MMSE)** – komplexní test vhodný pro screening a stanovení diagnózy, závažnost kognitivního deficitu, monitorování průběhu nemoci, v praxi se používá nejčastěji,
- **Test kreslení hodin** – test pro rychlou diagnostiku postižení komplexních kognitivních funkcí i průběžného hodnocení progresu,
- **MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT (MoCA test)** – krátký test pro orientační diagnostiku poruch poznávacích funkcí u Alzheimerovy nemoci,
- **Addenbrookský kognitivní test (ACE)** - upravený a podrobnější MMSE, jeho součástí je test kreslení hodin a kreslení kopie krychle.

#### **Hodnocení funkční postižení**

- **Test ADL** – hodnotí činnosti nutné pro základní sebeobsluhu a soběstačnost, které jsou postiženy v pozdějších fázích demence,
- **NOSGER** – vhodný pro závažnější postižení, hodnotí funkční deficit.

## 1.4 Léčba Alzheimerovy demence

Onemocnění nelze vyléčit, ale jeho průběh lze oddálit včasným nasazením léčby. Čím dříve je nemoc odhalena a čím dříve jsou nasazeny správné léky, tím déle je zachována kvalita života nemocného. Proto je důležitá včasná diagnostika onemocnění a nepodceňování příznaků, které se mohou na první pohled jevit jako banální (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 6). Tato léčba se dá rozdělit na farmakologickou a nefarmakologickou léčbu. Farmakologická terapie se dále dělí na kognitivní a nekognitivní farmakoterapii. Další text se bude věnovat těmto dvěma typům léčby.

### 1.4.1 Kognitivní farmakoterapie

V kognitivní terapii je používáno více přístupů, které se často navzájem kombinují. Zatím neúčinnější se jeví využití skupiny inhibitorů acetylcholinesteráz (tzv. kognitiva). Molekuly mozkových cholinesteráz se podílejí na formaci  $\beta$ -amyloidu (Růžička, 2003, s. 78). Jsou indikovány k léčbě lehké až středně těžké formy Alzheimerovy nemoci. Ovlivňují nejen kognitivní funkce, ale působí příznivě i na poruchy chování a vnímání a běžné činnosti života (Bartoš a Hasalíková, 2010, s. 84). V současné době se u nás i ve většině dalších zemí používají 3 inhibitory acetylcholinesteráz: **rivastigmin** (Exelon), **galantamin** (Reminyl), **donepezil** (Donpethon).

U těžkých stadií alzheimerovských demencí je použití inhibitorů acetylcholinesteráz sporné (Růžička, 2003, s. 79). Zde se více uplatňuje pozitivní efekt blokátoru ionotropních receptorů excitačních aminokyselin **memantinu** (Ebixa). Memantin zpomaluje zhoršování kognitivních funkcí a běžných denních činností.

V praxi jsou kombinovány spolu s inhibitory acetylcholinesteráz další skupiny látek: scavergeny volných kyslíkových radikálů, nootropní farmaka, extrakty ginkgo biloba EGb 761 (Tanakan, Tebokan), inhibitory monoaminoxidázy B typu, nesteroidní antirevmatika a další (Růžička, 2003, s. 79).

### 1.4.2 Nekognitivní farmakoterapie

Tato farmakoterapie působí proti nekognitivním příznakům – behaviorálním a psychologickým příznakům demence. Při výskytu poruch chování spojených s agitovaností, neklidem, agresivitou nebo psychotickými příznaky je nutno použít antipsychotika (Růžička, 2003, s. 79).

Z antipsychotik 1. generace jsou nejvhodnější u Alzheimerových pacientů Buronil, Haloperidol, Tiaprid. Ze skupiny serotoninových a dopaminových antagonistů je to především Risperidon, ze skupiny multireceptorových antagonistů Olanzapin (Zyprexa). Z antidepressiv se nejvíce osvědčuje např. Amitriptylin, Citalopram, Mirtazapin a Venlafaxin. Z oblasti hypnotik se používají nebenzodiazepinová hypnotika, např. Zolpidem (Růžička, 2003, s. 81).

### 1.4.3 Nefarmakologická terapie

Nefarmakologická terapie patří mezi hlavní přístupy v léčbě pacienta s Alzheimerovou demencí. Cílem je dosažení optimálních funkčních schopností nemocného, prevence behaviorálních a psychologických symptomů. Pokud se vyskytnou, dalšími cíli je jejich zvládnutí, zvýšení sebeuvědomění, zachování nebo zlepšení soběstačnosti a kvality života, podpora rodinných a profesionálních pečujících (Franková, 2013, s. 234).

V péči o nemocného je prvotní jeho spokojenost, zajištění bezpečí a jeho sociální zajištění. Je třeba dbát na celkový tělesný stav pacienta a jeho pohodlí. Aktivita směřují ke kompenzaci ztrát kognitivních funkcí a k maximálnímu využívání zachovaných schopností s cílem co nejdelšího uchování funkčních dovedností (Růžička, 2003, s. 236).

Podrobněji se bude způsoby nefarmakologické terapie věnovat kapitola 3.1.7 Vybrané metody práce s nemocným a aktivizační činnosti ze zdravotně - sociálního pohledu.

## 1.5 Prevence Alzheimerovy demence

Demence je jednou z hlavních příčin disability ve vyšším věku, je hlavní příčinou závislosti (potřeby péče) seniorů (Wija, 2012, s. 3). Dosud nedokážeme tomuto onemocnění cíleně předcházet, můžeme jej pouze modifikovat.

Za hlavní směr prevence disability a principy správné péče o osoby s demencí se podle WHO považuje (Wija, 2012, s. 3):

1. včasné stanovení diagnózy
2. optimalizace tělesného zdraví, kognice, aktivity a celkové pohody
3. identifikace a řešení psychologických symptomů a poruch chování
4. poskytnutí informací a dlouhodobé podpory neformálním pečovatelským

Neznáme způsob prevence, který by s jistotou chránil před vznikem Alzheimerovy demence, ale existují faktory, které mohou zvýšit riziko vzniku onemocnění. V USA byly



provedeny studie, na základě kterých bylo vyhodnoceno sedm rizik, která se výrazně podílejí na výskytu Alzheimerovy demence. Jsou to diabetes, hypertenze, obezita, deprese, nedostatek tělesné aktivity, kouření a nízké vzdělání (Dementia, 2012, s. 29)

## **1.6 Kde se můžeme setkat s osobami trpícími Alzheimerovou demencí**

Standardizovaná data ukazují, že přibližně 19 % osob trpících demencí bydlí v domovech pro seniory a více než 6 % pak v domovech se zvláštním režimem. Přitom z celkového počtu obyvatel Domovů pro seniory tvoří právě lidé s demencí celých 70 %, v Domovech se zvláštním režimem více než 90 % (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 19). Dostupná data dále ukazují, že 26 % osob trpících demencí využívá ambulantní zdravotní péči a necelých 6 % pak zdravotní péči lůžkovou (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 25).

Zatímco o zdravotní péči poskytované lidem s demencí a o sociálních službách máme alespoň nějaká statistická data, o neformální péči statistiky nejsou. V této oblasti se odborníci spoléhají na expertní dohady, projekce a výběrová šetření z jiných států. Podle nich tvoří neformální pečovatelé zhruba 70-90 % všech poskytovatelů dlouhodobé péče a počet lidí s demencí v České republice, o které se starají neformální pečovatelé odhadován na 100 tisíc. Podle WHO neformální pečovatelé zajišťují až 10 hodin péče denně a o každého postiženého demencí pečují 2 až 3 rodinní příslušníci, dohromady tedy 250 tisíc lidí pečujících o nemocné trpících demencí (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 21).

## 2 SOCIÁLNĚ ZDRAVOTNÍ PÉČE

Potřeba dlouhodobé péče o osoby s demencí přináší velké nároky na zdravotnické a sociální rozpočty (Wija, 2012, s. 2). Finanční dopady poskytování péče podle zprávy WHO z roku 2012 přivádí miliony domácností na celém světě pod hranici chudoby. Přestože v některých zemích existují sociální a zdravotní služby pro osoby s demencí, jejich využití je stále nedostatečné a obtížné (Wija, 2012, s. 3).

V literatuře jsou popsány různé možnosti, jak podporovat klienty s Alzheimerovou demencí, jejich rodiny a rodinné pečovatele. Souhrnně je můžeme nazvat sociálně zdravotní péčí.

Sociální a zdravotní péči o seniory nelze od sebe oddělovat, jelikož zdravotní problémy jsou doprovázeny problémy sociálními a platí to i naopak. V české společnosti se přesto péče o lidi s demencí odehrává v navzájem oddělených a dosud nepropojených sektorech. Část péče je poskytována prostřednictvím systému zdravotnictví, část prostřednictvím sociálních služeb (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 14). Je zde uplatňován tradiční model péče, který předpokládá, že za zajištění potřeb nesoběstačným členům rodiny jsou primárně zodpovědní nejbližší příbuzní a státní služby bývají využívány až v krajních případech, kdy rodina chybí nebo péči nezvládá (Hrozenská a Dvořáčková, 2013, s. 60).

Česká alzheimerovská společnost ve své zprávě z roku 2014 zveřejnila mezinárodní srovnání poskytované péče. Podle této zprávy Češi v péči o lidi s demencí za Evropou zaostávají. Zatímco v sousedním Německu jsou služby poskytovány 26 % osob trpících demencí a ve Francii každému druhému, v České republice odborníci odhadují podíl pokryté populace na necelých 10 %. Pokud bychom chtěli v České republice nabízet obdobný objem služeb, jako je tomu průměrně v Evropě, museli bychom stávající kapacity zdvojnásobit (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 16)

### 2.1 Světová zdravotnická organizace

Světová populace stárne. Se zvyšujícím se věkem populace však také stoupá počet osob postižených syndromem demence. Odhady ukazují, že demencí trpí 35,6 milionů lidí na celém světě. Toto číslo se podle odhadů do roku 2030 zdvojnásobí a do roku 2050 více než ztrojnásobí. Demence nemá vliv jen na jednotlivce, ovlivňuje a mění životy všech rodinných příslušníků (Dementia, 2012, s. 2).

V roce 2008 zahájila Světová zdravotnická organizace (WHO) akční program duševního zdraví, který zahrnoval demenci jako prioritní stav. V roce 2011 na zasedání Valného shromáždění Organizace spojených národů bylo přijato Politické prohlášení, které uznalo duševní a neurologické poruchy, včetně Alzheimerovy demence významnou příčinou nemocnosti. Na tomto pozadí WHO předložila zprávu "Dementia: prioritou v oblasti veřejného zdraví." (Dementia, 2012, s. 9).

Zpráva poskytuje globální pohled na problematiku demence. Hlavním cílem této zprávy je přispět k tomu, aby jednotlivé země a jejich zdravotní a sociální systémy byly lépe připraveny na rychlý nárůst prevalence této nemoci, na jeho zdravotní a sociální dopady, a aby se demence stala prioritou pro zdravotní politiku a systém zdravotnictví, včetně výzkumu (Wija, 2012, s. 1).

WHO ve svém programu Dementia prioritou veřejného zdraví stanovila následující výzvy (Dementia, 2012, s. 94). :

- podporovat společnosti zabývající se demencí na celém světě,
- přijmout demenci celosvětově jako prioritu veřejné zdravotní a sociální péče,
- zlepšení postoje veřejnosti k problematice demence,
- investice do zdravotnických a sociálních systémů pro zlepšení péče a služeb pro lidi s demencí a jejich pečovatele,
- zvýšit prioritu výzkumných programů zabývajících se demencí.

## 2.2 Česká alzheimerovská společnost

Česká alzheimerovská společnost (ČALS) je nezisková organizace, která vznikla v roce 1997, 20 let po vzniku první alzheimerovské společnosti ve světě Alzheimer Society of Canada (Holmerová, 2009, s.101). Cílem společnosti je pomoc a podpora lidí postižených demencí. Mezi tyto se řadí nejen nemocní trpící demencí, ale i jejich rodinní příslušníci, protože demence postihuje obě skupiny osob stejně těžce (ČALS, ©2016).

ČALS poskytuje sociální služby (poradenství a respitní péči v domácnostech), vydává informační materiály (informační letáky, obsáhlejší brožury a publikace), pořádá konference. Dále koordinuje projekty jako např. projekt Dny paměti, zaměřený na včasnou diagnostiku Alzheimerovy choroby, projekt Vážka, zabývající se certifikací kvality zařízení, která poskytují služby pro lidi postižené syndromem demence. ČALS

je respektovaným členem dvou mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 1).

ČALS spravuje dvě základní webové stránky [www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz) a [www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz).

## 2.3 Možnosti pomoci rodině v oblasti sociálně zdravotní péče

V následujícím bude nejprve vymezen pojem sociální služby, jejich cíle a rozdělení. Dále budou přiblíženy ty sociální služby, které jsou určeny pro seniory a osoby trpící demencí.

### 2.3.1 Sociální služby

Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při péči o vlastní osobu, zajištění stravování, ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, ošetřování, pomoc s výchovou, poskytnutí informace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, psychoterapie a socioterapie, pomoc při prosazování práv a zájmů (MPSV, ©2015).

Mezi **základní cíle** sociálních služeb patří následující (MPSV, ©2015):

- podporovat rozvoj nebo alespoň zachování stávající soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu,
- rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život,
- snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů.

Mezi **základní činnosti** při poskytování sociálních služeb patří pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Obsah základních činností u jednotlivých druhů sociálních služeb stanoví prováděcí předpis (MPSV, ©2015).

Sociální služby můžeme rozdělit podle druhu pomoci a způsobu pomoci. Zde jsou vybrány ty služby, které jsou určeny pro pomoc seniorům a osobám trpícím Alzheimerovou demencí:

Podle druhu pomoci:

- **sociální poradenství** - základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství - bezplatné poskytování informací o řešení nepříznivých sociálních situací nebo jejich předcházení (Hrozenská a Dvořáčková, 2013, s. 63),
- **služby sociální péče** - pomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost (osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, pobytová zařízení),
- **služby sociální prevence** - sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Podle způsobu pomoci (Hrozenská a Dvořáčková, 2013, s. 62):

- **terénní** - respitní péče, pečovatelská služba, tísňová péče, osobní asistence,
- **ambulantní** - centra denních služeb, denní stacionáře, odborné sociální poradenství,
- **pobytové** - týdenní stacionáře, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem.

### 2.3.2 Zdravotní péče

Základem zdravotní péče o seniory je primární péče poskytovaná praktickým lékařem pro dospělé. Praktický lékař by měl při péči o seniory spolupracovat s rodinou i s ostatními složkami primární péče. Ke složkám primární péče patří zejména domácí ošetrovatelská péče, pečovatelská služba a jiné neziskové organizace (Hrozenská a Dvořáčková, 2013, s. 60).

Zdravotní péče pro osoby trpící demencí můžeme rozdělit na:

- **terénní** - domácí ošetrovatelská péče,
- **ambulantní** - ambulance praktického lékaře, psychiatrické ambulance, neurologické ambulance, geriatrické ambulance,
- **pobytové** – nemocnice, léčebny dlouhodobě nemocných, hospici, psychiatrické léčebny, lázeňská péče, ostatní lůžková zařízení.

Zdravotní péče je lidem s demencí poskytována formou ambulantní péče a lůžkové péče. Podle zprávy České alzheimerovské společnosti (ČALS) bylo v roce 2012 léčeno v psychiatrických ambulancích 37 tisíc pacientů s demencí, další péče byla poskytována v neurologických a geriatrických ambulancích. V případě lůžkové péče bylo zaznamenáno přes 8,5 tisíce hospitalizací osob s demencí, přičemž tyto hospitalizace proběhly nejčastěji v psychiatrických léčebnách a nemocnicích (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 16).

### 2.3.3 Finanční podpora nemocným s Alzheimerovou demencí

Nyní se budu věnovat finanční pomoci osobám trpícím Alzheimerovou demencí. Ze státního rozpočtu může být těmto osobám poskytována pomoc ve formě příspěvků na péči a dávek pro osoby se zdravotním postižením. Kompetence k rozhodování mají Úřad práce České republiky – krajské pobočky a pobočka pro hlavní město Prahu a Ministerstvo práce a sociálních věcí.

**Příspěvek na péči** je dávka, která je poskytována osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládnání základních životních potřeb. Z poskytnutého příspěvku na péči pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby, jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (MPSV, ©2016). Při hodnocení soběstačnosti se posuzuje, zda je osoba schopna dlouhodobě, samostatně, spolehlivě a opakovaně rozpoznat potřebu úkonu, úkon fyzicky provádět obvyklým způsobem a kontrolovat správnost provádění úkonu. Pokud je člověk schopen zvládnout některý z vyjmenovaných úkonů jen částečně, hodnotí se úkon jako nezvládnutý. Pro výši příspěvku jsou v současné době stanoveny čtyři stupně závislosti. Pro osoby starší 18 let je stanoven na každý kalendářní měsíc ve výši (MPSV, ©2011):

- 800 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost) - osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **tři nebo čtyři** základní životní potřeby,

- 4 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost) - osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **pět nebo šest** základních životních potřeb,
- 8 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost) - osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **sedm nebo osm** základních životních potřeb,
- 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) - osoba není z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu schopna zvládat **devět nebo deset** základních životních potřeb.

Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví **vyhláška č. 505/2006 Sb.** Podrobný popis posuzovaných úkonů obsahuje příloha č. 1 k vyhlášce č. 505/2006 Sb. (viz příloha 1).

**Dávky pro osoby se zdravotním postižením** zahrnují příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku, průkaz osoby se zdravotním postižením a benefity, které z něj vyplývají. Nárok na příspěvek má při splnění podmínek fyzická osoba, jestliže je na území ČR hlášena k trvalému pobytu a má zde bydliště, dávky a průkaz náleží rovněž dalším osobám uvedeným v zákoně o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, které nemají na území ČR trvalý pobyt, pokud zde mají bydliště, (MPSV, ©2016). Další podrobnosti a vymezení týkající se poskytování dávek osobám se zdravotním postižením stanoví **vyhláška č. 388/2011 Sb.**

#### 2.3.4 Svépomocná skupina

Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí přináší pro pečující osoby ztrátu soukromí, mnohdy ztrátu zaměstnání, absenci volného času, nedostatek sociálních kontaktů, psychické a fyzické vyčerpání, pocit viny z vlastního selhávání během péče nebo z důvodu nezbytného umístění blízkého do specializovaného zařízení. Zátěž pečovatele je tak spojena s depresí, častou nemocností a sníženou kvalitou života. Relevantní pomocí pro rodinné pečující je psychosociální a krizová intervence, individuální konzultace a především svépomocné neboli podpůrné skupiny (Jarolímová a Nováková, 2013, s. 152).

Primárním cílem této skupiny je poskytovat emocionální podporu těm, kteří se starají o člověka s demencí. Skupina pracuje na principu vzájemného sdílení a spolupráce, která



odpovídá potřebám jejích členů a je jim ku prospěchu. Členové skupiny nabízí ostatním vlastní náhled na zkušenosti s péčí a jiné užitečné informace. Stejně může každý člen skupiny získat tím, že se rozdělí o své emoce a zbaví se tak vlastní tenze a problémů. Svépomocná skupina pro rodinné pečující probíhá za přítomnosti facilitátora, který s účastníky hovoří i mimo skupinu a vede s nimi rozhovor, když se ocitají ve stresu. Cílem svépomocné skupiny určené pro rodinné pečující je tedy snaha poskytnout pečujícím osobám psychickou podporu, snižovat jejich psychický a fyzický stres, poskytnout sociální oporu a umožnit pečovat o člena rodiny co nejdéle v domácím prostředí (Jarolímová a Nováková, 2013, s. 152).

Včasná diagnostika nemoci umožňuje věnovat pozornost i nemocným trpícím demencí. I k nim jsou směřovány svépomocné skupiny. Svépomocná skupina pro osoby se syndromem demence umožňuje nemocným vzájemně si předávat informace o vlastní nemoci, sdělování zážitků a pocitů. Častým tématem skupiny bývá diagnóza a léčba, zejména pak zvládání důsledků nemoci a vyrovnávání se s řadou překážek, které nemoc přináší (ČALS, 2013).

### **3 SPECIFIKA PÉČE O NEMOCNÉHO S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ**

Podle dostupných studií patří Alzheimerova nemoc k nejčastějším příčinám demencí. Vede k postupné závislosti seniora na okolí a postupně vyžaduje celodenní péči. Proces nemoci trvá v průměru asi sedm let a během této doby ovlivňuje nejen nemocného člověka, ale také všechny, kteří o něj pečují. Proto je Alzheimerova demence označována jako onemocnění dvou lidí – člověka postiženého Alzheimerovou demencí a jeho pečovatele (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 104).

Syndrom demence v sobě podle definice zahrnuje nedostatky v oblasti kognitivních funkcí a aktivit denního života (Activities of Daily Living – ADL). Jedná se o aktivity základní, týkající se sebeobsluhy a aktivity instrumentální, které umožňují člověku plnou soběstačnost (Martínek a Bartoš, 2008, s. 186).

#### **3.1 Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí**

Počet lidí s demencí v České republice byl v roce 2013 odhadován na 100 tisíc. Uvádí se, že o každého postiženého demencí pečují 2 – 3 rodinní příslušníci, dohromady tedy cca 250 tisíc lidí (Mátl, Holmerová a Mátlová, 2014, s. 21).

Péče o vážně či chronicky nemocného člena rodiny patří k náročným životním situacím a klade velké nároky na psychickou i fyzickou odolnost a adaptabilitu pečujícího. Následující podkapitoly nastíní hlavní úskalí a komplikace doprovázející péči o nemocného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

##### **3.1.1 Komunikace s nemocným s Alzheimerovou demencí**

Schopnost komunikovat je zásadní pro úspěšné začleňování člověka do sociálního prostředí, k navazování a udržování vztahů. Tato schopnost je u člověka s demencí v důsledku onemocnění velmi poškozena, nemocný se může cítit osamocen a izolován, i když je ve skutečnosti lidmi obklopen (Jirák, 2009, s. 108).

Schopnost komunikace však není ani v důsledku pokročilé demence zcela zničená. Je možné využít jiné formy komunikace, kterými pacient ještě disponuje. Mohou to být jednoduchá verbální i nonverbální sdělení, kterým rozumí, gesta a chování, kterými chce sám něco sdělit. I verbální sdělení, které se zdá být bez významu, může význam mít, jen není správně vyjádřeno slovem (Jirák, 2009, s. 109).

Zásady komunikace a spolupráce s nemocným podle Kalábové (2013, s. 39):

- nespoléhat se na krátkodobou paměť nemocného, využívat paměť dlouhodobou,
- nekárat nemocného za nedostatky, dodržovat však důslednost,
- vyhnout se otázkám s otevřeným koncem,
- naučit se mluvit slovníkem postižené osoby, používat výrazy, které osoba sama využívá a kterým s velkou pravděpodobností rozumí,
- mluvit prostě a srozumitelně,
- předávat informace v malých dávkách,
- udržovat si důvěru nemocného,
- nepřít se, nesnažit se nemocného přesvědčit,
- využívat zachovalých schopností logického myšlení,
- zajistit kvalitní osvětlení místnosti,
- požadovanou aktivitu začít a dovolit, aby nemocný aktivitu přirozeně převzal.

Přístup k pacientům se liší podle jednotlivých typů demence, u nemocných s Alzheimerovou demencí by se dal charakterizovat následovně: *„Pacienta je třeba přijímat a podporovat, laskavě ho provázet životem a jednotlivými jeho úskalími, na každém kroku vyjadřovat pochopení a snahu pomoci. Ani tato vstřícnost však nemůže být bezbřehá, a proto je třeba nastavit rituály a dohodnutá pravidla, která budou obě strany respektovat, ale na druhou stranu bude pečující chápat, že jejich porušení plyne z povahy onemocnění.“* (Holmerová a Jarolímová, 2009, s. 109).

### 3.1.2 Poruchy chování u nemocného s Alzheimerovou demencí

Poruchy chování ve stáří jsou součástí syndromu označovanými jako BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia). Bývají příznakem, který vzbudí pozornost a rozvíjejí se spolu s poruchami kognitivních funkcí. Jsou velmi nápadné a mohou být prvním důvodem, který vede k návštěvě odborníka a následnému odhalení již přítomné demence (Pidrman, 2007, s. 79).

BPSD zahrnují široké spektrum syndromů. Patří sem paranoidní ladění a myšlení, výskyt halucinací, poruchy v běžných činnostech, agitovanost, agresivita, poruchy rytmu spánků – bdění i změny nálad. Znamenají většinou větší zátěž pro pacienty, rodinné příslušníky a pečovatele než vlastní narušení kognitivních schopností. Prohlubují vnímání deficitu nemocného, vedou k zanedbání běžné péče o kognitivní funkce a jsou častou indikací

umístění nemocného v některé z institucí. Charakter BPSD se v průběhu demence zpravidla mění a je do jisté míry ovlivnitelné (Pidrman, 2007, s. 79).

Problémové chování u syndromu demence vyjadřuje často snahu nemocného sdělit svoji potřebu. Vzniká jako důsledek nedostatečného souladu mezi potřebami nemocného a schopností okolí těmto potřebám vyhovět. Může jít i o důsledek nudy nebo naopak únavy, či o důsledek psychiatrické nebo somatické poruchy (Jirák, 2009, s. 74).

Venglářová (2007, s. 41) ve své publikaci rozvádí jednotlivé modely problematického chování, jeho formy a možná řešení situací. Rozděluje toto chování na následující formy:

1. **Slovně neagresivní** – projevy v rámci slovní komunikace, je popisováno jako nesmírně zatěžující, jelikož se jedná o stále opakující se situace, např.:
  - opakování dotazů,
  - zdlouhavé opisování,
  - nedorozumění, nepochopení,
  - stálé vyprávění stejných historek.
2. **Fyzicky neagresivní** – odrážejí psychomotorický neklid, souvisí s neschopností přijímat a udržet informace, do této kategorie patří např.:
  - bloudění,
  - stálá chůze,
  - nesmyslná manipulace s předměty,
  - svlékání,
  - nevhodné doteky vůči personálu či jiným lidem.
3. **Slovně a fyzicky agresivní** – slovní agresí se rozumí křik, nadávky, vulgarismy. Nadávky se stupňují, nemocný vyhrožuje fyzickým útokem a stížnostmi. Agresivní chování má různé příčiny:
  - agresivita jako způsob dosažení cíle,
  - agresivita jako emoční reakce,
  - agresivita při chybném chápání reality,
  - agresivita jako povahový rys,
  - agresivita jako odpověď.

### 3.1.3 Plánování denních aktivit u nemocného s Alzheimerovou demencí

Cílem a nedílnou součástí péče o nemocného s Alzheimerovou demencí je jeho spokojenost, pocit bezpečí a sociální začlenění. Denní aktivity nemocného by měli být voleny tak, aby směřovaly k minimalizaci ztrát kognitivních funkcí a k maximálnímu využívání zachovalých schopností. Je třeba dbát na celkový tělesný stav pacienta a jeho pohodlí se zajištěním všech jeho potřeb (Franková, 2013, s. 236).

Při sestavování aktivit pro nemocného s demencí je třeba brát v úvahu osobnost nemocného, jeho zájmy, hodnoty a zvyklosti v minulosti. Do denního programu se řadí aktivity z oblasti péče o sebe (jídlo, hygiena, oblékání), pracovní aktivity (drobný úklid, pomoc v domácnosti) a aktivity zájmové (to, co nemocného baví a těší). Důležitá je motivace, proto je nutné nemocného povzbuzovat a chválit i za drobné úspěchy. Nemocný by měl mít denní režim přizpůsobený svým potřebám, ale i možnostem. *„Podceňování a přeceňování pacientových schopností může působit negativně a vést k rozvoji úzkostné a depresivní symptomatiky či poruchám chování“* (Franková, 2013, s. 237).

Plánování denních aktivit se odvíjí od stavu nemocného a aktuálního stupně demence (Franková, 2013, s. 236):

- **Při mírném a středním stupni demence** je vhodné, aby nemocný v rámci možností pokračoval v navyklých aktivitách. Doporučuje se zapojit jej do programových aktivit cíleně zaměřených na podporu kognitivních a tělesných funkcí. Jejich výhodou je udržování sociálních kontaktů, které je pro seniora velmi prospěšné.
- **Ve stádiu těžkého stupně demence** jsou vhodnější individualizované aktivity se záměrem nemocného zabavit a potěšit. Má být šetrná a řídit se momentálním stavem nemocného.

### 3.1.4 Bezpečné prostředí

Prostředí domova je plné potencionálních rizik. Elektrická zařízení, plynové spotřebiče, nářadí a chemikálie na dostupných místech mohou spustit známé vzorce chování, které jsou však nebezpečné pro osobu s problémem úsudku o bezpečnosti. V našich domácnostech nalezneme spoustu nebezpečných předmětů, se kterými běžně žijeme a téměř je nevnímáme. Kluzké podlahy, nepřípevněné okraje kobereců a běhounů, nízké stolky uprostřed místnosti mohou zapříčinit pád. K zamezení různých nehod

a nebezpečného toulání je nutná stálá ostražitost, která je identifikována jako největší zdroj stresu u pečovatele (Zgola, 2003, s. 142).

Kognitivní poruchy ovlivňují člověka tak, že se chová nebezpečně, proto je nutné zajištění bezpečného prostředí. Bezpečnostní opatření však sama o sobě mohou vyvolat hněv a zlost. Nemocný těžce nese fakt, že nemůže používat a brát předměty, které běžně používal, negativně na něj působí omezení v pohybu. Snaží se pak použít různé způsoby a okliky, jak své představy realizovat. Často se stává, že nakonec větší nebezpečí představuje překonávání bezpečnostních bariér (Venglářová, 2007, s. 48).

Zgola (2003, s. 143) ve své publikaci uvádí konkrétní řešení bezpečnosti domova, které nespočívá pouze v omezování přístupu osoby do potencionálně nebezpečných zón. Potřebu člověka být aktivní lze podpořit nabídkou bezpečných a smysluplných činností s využitím vhodných pomůcek a materiálů.

### 3.1.5 Pády, rizika

Pády jsou jedním z nejčastějších důvodů předčasného přijímání seniorů do zařízení dlouhodobé péče. Pacienti s demencí jsou pádem ohroženi nejvíce, důvodem je zhoršená koordinace, mobilita, orientace, kognitivní deficity, farmakoterapie apod.

Člověk s Alzheimerovou nemocí je méně schopen se vypořádat s následky zranění, případnou hospitalizací nebo omezením pohybu. Navíc u pacientů s kognitivní poruchou bývá zranění příčinou rychlejšího úbytku funkčních schopností (Zgola, 2003, s. 143).

Řada zařízení vytváří Bezpečnostní programy pro zabránění pádu, Venglářová (2007, s. 49) uvádí obsah tohoto programu:

- způsob evidence a analýzy pádů,
- vypracování principů bezpečnosti v daném zařízení,
- vzdělávání v této oblasti pro zaměstnance,
- multidisciplinární přístup, pády se netýkají jen ošetrovatelské péče, ale i údržby, vybavení prostor apod.

Vyhodnocení rizika se opírá o stav nemocného. Individuálně je třeba sledovat změny zdravotního stavu, medikamentózní léčbu s vlivem na motoriku a koordinaci. Důležité je podporování pacientovy mobility, posílení pohyblivosti a učení bezpečným způsobům pohybu. Rizikové však může být i vstávání, pohyb v koupelně a na WC (Venglářová, 2007, s. 52).

Prevence pádu a úrazu je u nemocného s Alzheimerovou demencí důležitou součástí každodenní péče. Venglářová (2007, s. 52) uvádí přehled doporučených preventivních bezpečnostních opatření:

- zajištění volných cest pro pohyb po domově,
- stabilní nábytek,
- snadný přístup k pravidelně používaným věcem,
- vhodné osvětlení, jasné barvy pro lepší orientaci,
- údržba podlah, vhodné protiskluzové povrchy,
- udržované vybavení,
- kvalitní obuv.

### 3.1.6 Výživa nemocného s Alzheimerovou demencí

Péče o výživu nemocných se řadí mezi základní léčebná opatření. Jednou z podmínek pro zpomalení progresu onemocnění je co nejdříve udržení optimálního stavu výživy, stejně tak včasné rozpoznání poruchy výživy u nemocného a následná včasná intervence jsou důležitou součástí komplexní terapie demence (Pidrman, 2007, s. 156).

U pacientů s Alzheimerovou demencí je nutné sledovat složení i množství denní stravy. Někteří by nejraději jedli neustále nebo si nepamatují, kdy naposledy něco konzumovali, a jiní zase jíst zapomínají nebo necítí hlad, stejně tak to může být s přísunem tekutin. Proto je důležitý pravidelný jídelní režim a dostatečný přísun tekutin (Výživa v nemoci, 2016).

Zásady pro samotnou konzumaci jídla u nemocného s Alzheimerovou demencí (Výživa v nemoci, 2016):

- stravu by měl nemocný dostávat pravidelně a raději pod dohledem,
- vhodnější jsou menší porce,
- strava musí být vyvážená s dostatkem ovoce a zeleniny,
- jídlo by měl nemocný konzumovat v klidu, pokud možno u běžně prostřeného stolu, zachovávat kulturu stolování,
- používat vhodné pomůcky (je-li potřeba, používat lžice místo příboru, hrníčky s krytem proti rozlití),
- věnovat pozornost také hygieně po jídle včetně denního mytí zubů nebo zubní protézy.

### 3.1.7 Vybrané metody práce s nemocným a aktivizační činnosti ze zdravotně - sociálního pohledu

V práci se seniory s demencí se využívají nejrůznější psychoterapeutické techniky a postupy, které se dají označit jako součást nefarmakologické terapie. Osvědčuje se dodržování určitého denního režimu s programem, který obsahuje kombinaci uvedených směrů, nesmí se zapomínat ani na tělesné aktivity (Franková, 2013, s. 237).

Jde o způsoby terapie, které jsou účinnými prostředky v redukci stresové zátěže. Pečovatelé je mohou využívat ke zvládnutí psychiatrických komplikací svých blízkých nebo klientů (Sheardová, 2011, s. 13). Dají se využívat jak pečovateli z řad rodinných příslušníků, tak pracovníky zdravotních a pečovatelských služeb. Různé typy těchto terapií jsou využívány ve zdravotnických a sociálních zařízeních, některé z nich jsou využitelné i v domácím prostředí. Dají se různě prolínat s každodenní běžnou činností a vzájemně kombinovat. Sheardová (2011, s. 13) uvádí, že jako nejvíce fungující a v domácím prostředí dobře aplikovatelné se ukázaly následující tři intervence:

- **Muzikoterapie** – využití hudby ve prospěch léčení, formou aktivní (improvizace, zpívání známých písniček) nebo formou pasivní (poslech hudby). Zdá se, že přehrávání oblíbené hudby během problémových aktivit má dobrý vliv na redukci agitovanosti pacienta a zlepšení příjmu potravy.
- **Masáž rukou nebo jemný dotek** – má dobrý účinek při agitovanosti pacienta, může zlepšit chování při jídle a tím pozitivně ovlivnit denní příjem potravy.
- **Fyzická aktivita** – pravidelná fyzická aktivita má pozitivní vliv především na deprese, bloudění, agitovanost a zlepšuje také kvalitu spánku. Je nutné míru aktivity přizpůsobovat tíži postižení.

Jako další preventivní strategie ke zvládnutí behaviorálních symptomů lze v domácím prostředí uplatnit následující terapie:

- **Orientace v realitě** – opakovaným podáváním informací o objektivní realitě při zaměstnávání více smyslů odchází ke zlepšení orientace a sociální interakce, ke zlepšení sebeuvědomění a chování (Franková, 2013, s. 238).
- **Reminiscenční terapie** – využívá vzpomínek k upevnění sebeúcty a identity pacienta, ke zlepšení komunikace mezi pacientem a pečovatelem (Sheardová, 2011, s. 16).



- **Validační terapie** – důraz je kladen na posílení a zachování lidské důstojnosti pacienta, pracuje s původním tématem pacienta, nikdy neříká ne, ale postupnými kroky vede správným směrem. Využívá paměťové poruchy pacienta tak, aby se laskavým odvedením pozornosti k jinému tématu zabránilo nežádoucím aktivitám (Sheardová, 2011, s. 16).
- **Kognitivně-behaviorální terapie** – učení a opakování důležitých dovedností pro zlepšení fungování pacienta v běžných denních aktivitách (Franková, 2013, s. 245).
- **Pracovní terapie** – snahou je zapojení pacienta do smysluplných činností, využití pomůcek, které pomáhají kompenzovat kognitivní deficit (Sheardová, 2011, s. 16).

### 3.2 Rodinní pečovatelé

Následující kapitola se bude věnovat rodinám pečujícím o nemocné s Alzheimerovou demencí a dopadu nemoci na zdravotní stav rodinného pečovatele. Bude zde vymezen pojem „pečovatelský stres“ a jeho důsledky. Tato péče je velmi náročná a výrazně zasahuje do psychického i fyzického zdraví pečující osoby a blízce se dotýká nejen samotného pečovatele, ale často celé rodiny.

Demence se stává v poslední době jedním z nejčastějších onemocnění seniorů vyššího věku a vede k závislosti seniora na péči ostatních. Tato závislost postupně vede k celodenní péči a velmi často tato péče zůstává na rodině. Jak již bylo popsáno v předešlých kapitolách, Alzheimerovu demenci velmi často provází kromě kognitivních poruch i poruchy nekognitivní, jako jsou poruchy chování, deprese, úzkost, agrese, agitovanost apod. A právě množství a míra výskytu těchto projevů určují rozsah zátěže pečovatele (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 104).

Ve většině rodin je péče nastavena tak, že velkou část péče o nemocného přebírá na sebe jeden člen rodiny. Jak onemocnění progreduje, potřeba a množství péče se zvyšuje, pečovatel musí trávit s nemocným čím dál více času, péče o nemocného se stává náročnější. Postupně se pečovatel cítí touto zátěží stále více vyčerpan, což ovlivňuje jeho psychiku i vztahy v rodině (Bartoš a Hasalíková, 2010, s. 110).

Péči o nemocného je třeba plánovat tak, aby si pečovatel mohl pravidelně odpočinout, věnovat se svým potřebám, navštívit lékaře, přátele, nebo se jen věnovat svým koníčkům.

Na zmírnění dopadu náročnosti péče na pečovatele hraje důležitou roli kvalitní informovanost o dostupné pomoci sociálně-zdravotní péče. Pečující rodiny by měli mít dostatek kontaktů na pečovatelské služby, osobní asistenty, poradny, půjčovny pomůcek apod. (Bartoš a Hasalíková, 2010, s. 111).

### **3.2.1 Role nejbližších, laická péče**

Během onemocnění dochází k postupné změně osobnosti nemocného, která je náročná pro všechny členy rodiny. Pozměňováním osobnosti nemocného dochází ke změnám rolí v rodině, partneři či děti nemocného se dostávají do zcela jiného postavení. Z rodičů se přesouvá odpovědnost na děti, které musí začít za své rodiče rozhodovat, o ně pečovat. Manžel či manželka mají často sami spoustu zdravotních obtíží, přesto jsou vtaženi do kola 24hodinové péče, kdy se většina pozornosti soustřeďuje na nemocného trpícího demencí. Sami pak nemají čas na řešení vlastních problémů, na své koníčky, přátele. Veškerý svůj čas věnují péči o nemocného a to vede k sociální izolaci pečovatele. Pečovatel postupně prochází stavy bezmoci a zoufalství, kdy nejtěžší je přijetí skutečnosti, že nemoc nelze vyléčit (Bartoš a Hasalíková, 2010, s. 113).

Většina literatury o poskytování péče nemocným s Alzheimerovou demencí se soustřeďuje na negativní dopady péče na pečovatele. Je třeba však poukázat i na to, že mnozí z rodin a přátel, kteří zajišťují neformální péči svým blízkým, jsou na své role pyšní a vnímají tyto role jako pozitivní. I když je tato péče náročná, vykonávají ji s potěšením. Důvodem může být pocit užitečnosti a pomoci blízkému, odpovědnost a citová náklonnost a vůči nemocnému (Dementia, 2012, s. 71).

Péče o nemocného v domácím prostředí je vždy ovlivněna možnostmi rodiny. Péče je finančně i časově náročná a lidé často záhy vyčerpají své rezervy. Nemocnému je třeba pomáhat v jednotlivých aktivitách denního života a s progresí onemocnění vzrůstá potřeba 24hodinové péče. Při zaměstnání celé rodiny pak lze kvalitní péči v domácím prostředí velmi těžce zajistit (Maryšková, 2010, s. 78).

### **3.2.2 Dopad demence na pečující rodinu**

Péče o vážně nemocného člena rodiny patří k náročným životním etapám. Klade vysoké nároky na fyzickou a psychickou odolnost, výrazně zasahuje do rodinných vztahů a má vždy emocionální dopad (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 105).

V souvislosti s demencí se začal užívat pojem „pečovatelský stres“, který má širší pozadí. Podle ní jsou zdrojem pečovatelského stresu fyzické nároky ošetrovatelské péče vedoucí pečovatele za hranice vlastní výdrže. Dalším negativním zdrojem jsou psychické nároky péče o nemocného s demencí. A v neposlední řadě dochází ke konfliktu rolí. Vyskytuje se nejen konflikt rolí v rodině, ale i role pečovatele a pracovní, zaměstnanecké role (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 106).

Zátěž pečovatele je spojena s depresí, nemocností a sníženou kvalitou života. Pečující osoby mají horší fyzické zdraví než osoby nepečující, častěji navštěvují lékaře s řadou chronických příznaků a užívají hodně léků na předpis. Důvodem je nedostatek času na vlastní odpočinek a volnočasové aktivity, nedostatek času starat se o vlastní zdraví. Rodinní pečovatelé se stávají sociálně izolovanými, ztrácejí své kontakty s přáteli, méně vycházejí z domu, často strádají po ekonomické stránce (Zvěřová, 2010, s. 308).

Z poznatků České alzheimerovské společnosti vyplývá, že většina symptomů projevujících se u pečovatelů souvisí s dlouhodobou péčí o nemocného s demencí. Projevují se u nich poruchy spánku, nikotinismus, abusus alkoholu, psychosomatické stesky, chronická únava, bolesti zad, dyspeptické obtíže, neklid, nervozita, symptomy deprese a úzkosti a také kardiovaskulární poruchy (Štěpánková, Höschl a Vidovičová, 2014, s. 106).

Stresujícím momentem pro rodinného pečovatele může být nedostupnost sociálních služeb zajišťujících péči o nemohoucí v místě bydliště. Obtížné bývá i rozhodnutí umístit nemocného do zařízení, což bývá v okamžiku, kdy potřeby nemocného přesáhly možnosti pečujícího. Toto rozhodnutí se u některých pečovatelů neobejde bez pocitů viny, selhání, nebo výčitek, i když se zároveň s tím může dostavit úleva po psychickém a fyzickém vyčerpání (Zvěřová, 2015, s. 60).

### **3.2.3 Práce s pečující rodinou ke zmírnění pečovatelské zátěže**

Cílem komplexní péče o seniora s demencí je dosažení optimálních funkčních schopností nemocného, prevence behaviorálních a psychologických symptomů, zlepšení soběstačnosti a kvality života i podpora pečujících osob (Franková, 2013, s. 234).

Demence je onemocněním celé rodiny a tak se k ní musí i přistupovat. Je důležité pečujícího v každém stádiu edukovat o nemoci, charakteru postižení, dalším průběhu a možnostech léčby. Pečujícímu je třeba dát prostor pro vyjádření emocí, projevit podporu a povzbuzení v další péči. Snažit se řešit konkrétní problémy a informovat o možné pomoci v péči (Franková, 2013, s. 234).

Rodinní pečující potřebují podporu, informace a rady v průběhu celé doby, po kterou se o nemocného člena rodiny starají (Zvěřová, 2010, s. 308).

Franková (2013, s. 234) ve své publikaci doporučuje pro práci s pečující rodinou následující doporučení, pole jednotlivých stádií nemoci:

### **1. Mírný stupeň demence**

- stanovenou diagnózu sdělit citlivě nemocnému i jeho nejbližším, informovat o charakteru onemocnění a prognóze,
- doporučit vyřešení sociálních a právních věcí, jako je řidičský průkaz, závěť, spravování financí, podat žádost o příspěvek na péči, zmapovat dostupnost sociálních služeb v místě bydliště,
- doporučit vhodnou úpravu prostředí s ohledem na další průběh nemoci,
- pečující se musí dozvědět, kde získá další informace o nemoci, kde najde potřebnou pomoc a jak může přispět k maximálnímu udržení duševní i psychické pohody nemocného.

### **2. Střední stupeň demence**

- nemocný ztrácí soběstačnost v běžných aktivitách, přestává být schopen samostatně bydlet, péče se zaměřuje na zajištění základních potřeb, bezpečnosti a spokojenosti nemocného,
- v tomto stádiu by pečující neměl být sám, měl by zapojit širší rodinu, přátele, popř. využít sociální pečovatelské služby, stacionární nebo respitní péči,
- tento stupeň nemoci je spojen s rozvojem poruch chování, je vhodné pracovat na jejich prevenci a v případě rozvoje využít psychiatrické intervence.

### **3. Těžký stupeň demence**

- při těžkém stupni demence je v péči o nemocného nutná pomoc,
- v tomto stádiu nemocný již není schopen vyjádřit své pocity, potřeby, je třeba cíleně pátrat po možné bolesti a dyskomfortu,
- je to velmi náročné období pro pečovatele, na jejich čas i psychiku, proto je třeba mít na paměti, že pečující nesmí být na péči a musí mít vždy možnost odpočinku.

#### **3.2.4 Podpora pečující rodiny**

Z dosud publikovaných zdrojů je zřejmé, že psychická zátěž rodinných pečujících je velmi významným aspektem, na který by se měl soustředit zájem a pozornost odborníků. Řešením je dobře fungující síť poradenských služeb a podpůrných skupin, kurzů

základních praktik pro pečující osoby, rozvoj respitní péče, informovanost týkající se specifik rodinné péče a práva na finanční podporu (Zvěřová, 2010, s. 308).

Zde uvádím některé odkazy, na kterých se rodina může dozvědět o různých formách pomoci při péči o nemocného s Alzheimerovou demencí:

- Odbory sociálních věcí obecních a městských úřadů
- Stránky Ministerstva práce a sociálních věcí ([www.mpsv.cz](http://www.mpsv.cz))
- Přímé kontakty na místní poskytovatele sociálních služeb (**Zlaté stránky**)
- Stránky České alzheimerovské společnosti – informace o Alzheimerově demenci pro veřejnost i odborníky ([www.alzheimer.cz](http://www.alzheimer.cz))
- Stránky České alzheimerovské společnosti – informace o stacionářích, hospicích, domovech pro seniory ([www.gerontologie.cz](http://www.gerontologie.cz))
- Stránky České gerontologické a geriatrické společnosti ([www.cggs.cz](http://www.cggs.cz))
- Stránky Sekce kognitivní neurologie ČNS – brožury pro cvičení paměti, informace o vzdělávacích akcích, kontakty ([www.kognice.cz](http://www.kognice.cz))
- Stránky Diakonie – služby pro seniory, denní i týdenní stacionáře, pečovatelská služba, letáky, brožury ([www.diakoniecce.cz](http://www.diakoniecce.cz))

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

## 4 PŘÍPRAVA VÝZKUMU

Následující kapitola se věnuje provedení výzkumu. Jsou zde vymezeny výzkumné cíle a hlavní a dílčí výzkumné otázky. Seznamuje s kritérii pro vyhledávání respondentů a s postupy při získávání potřebných informací.

### 4.1 Výzkumný cíl

Pro tuto bakalářskou práci bylo stanoveno několik cílů. Hlavním cílem je zjistit, jaká je informovanost pečujících rodin o Alzheimerově demenci.

Dalšími cíli výzkumu je zjistit, jak a zda jsou pečujícím rodinám poskytovány potřebné informace o Alzheimerově demenci, jaký je přístup pečujících rodin k získávání nových informací a jak je pro rodiny náročné pečovat o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

### 4.2 Výzkumné otázky

Aby mohly být splněny stanovené cíle bakalářské práce, je uvedena výzkumná otázka a dílčí výzkumné otázky, které z tohoto cíle vychází.

Hlavní výzkumná otázka je formulována takto:

**Jak jsou členové pečujících rodin informováni o Alzheimerově demenci a problematice péče o nemocného v domácím prostředí?**

Vedlejší výzkumné otázky jsou formulovány následujícím způsobem:

1. **DVO:** Jak jsou odborníky poskytovány informace o nemoci pečujícím osobám?
2. **DVO:** Jaký postoj mají pečující rodiny k získávání nových informací o Alzheimerově demenci?
3. **DVO:** Jak je mezi pečujícími rodinami využívána sociální a jiná pomoc při péči o nemocného?
4. **DVO:** Jak hodnotí pečující rodiny náročnost péče u Alzheimerovy demence v domácím prostředí?

### 4.3 Druh výzkumu

K vypracování praktické části jsem zvolila kvantitativní průzkum realizovaný prostřednictvím dotazníkového šetření.

Úkolem kvantitativního výzkumu je statisticky popsat typ závislosti mezi proměnnými, změřit míru této závislosti apod. Pracuje většinou s velkým souborem respondentů. Součástí kvantitativního výzkumu je systematické shromažďování a analýza numerických informací za předpokladu kontroly podmínek (Kutnohorská, 2009, s. 21).

#### 4.4 Výběr respondentů

Bakalářská práce se zaměřuje na rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí. Cílovou skupinou tohoto průzkumu jsou rodinní příslušníci, kteří o tyto nemocné pečují v domácím prostředí, výzkum je soustředěn na Zlínský kraj, konkrétně okolí Kroměříže, Holešova a Bystřice pod Hostýnem.

Vzhledem k ochraně osobních údajů nebylo možné zjišťovat osobní kontakty na konkrétní nemocné s Alzheimerovou demencí a na jednotlivé rodiny, které o nemocné pečují v domácím prostředí. To velmi ztěžovalo vyhledávání vhodných respondentů. Vhodným způsobem, jak vyhledat jednotlivé respondenty, se jevila spolupráce s jednotlivými lékaři, sociálními pracovníky a institucemi, kteří se s těmito nemocnými a jejich rodinami setkávají. Jedná se o lůžková geriatrická oddělení v nemocnicích, ambulance praktických a odborných lékařů a organizace pečovatelských služeb. Prostřednictvím personálu těchto ambulancí, zařízení a organizací byly dotazníky předávány vhodným respondentům.

U hospitalizovaných nemocných byl výběr respondentů jednodušší. Se souhlasem ředitele zařízení a primářů oddělení byli vybráni nemocní s odpovídající diagnózou, kteří jsou mimo hospitalizaci v domácí péči a bydlištěm spadají do oblasti výzkumu. Vybraní rodinní pečovatelé pak obdrželi dotazníky na geriatrickém oddělení při návštěvě nemocného a při příští návštěvě je předávali zpět personálu oddělení.

U nehospitalizovaných nemocných byla spolupráce s rodinami složitější, jelikož nemocní do ambulancí docházejí jen na jednorázové kontroly. Rovněž některé pečovatelské a ošetrovatelské služby probíhají pouze v jednorázových návštěvách. Těmto rodinám byly dotazníky předávány spolu s nadepsanou a o frankovanou obálkou, s podrobnými pokyny a kontaktem na autorku výzkumu pro větší věrohodnost a případné dotazy. Vyplněné dotazníky pak respondenti odesílali poštou na danou adresu. Tato metoda se osvědčila, přesto byla vzhledem k anonymitě respondentů nižší návratnost dotazníků. Důležitým a jedním z hlavních faktorů úspěšnosti výzkumu byla rovněž ochota pečujících rodin ke spolupráci. Nečekaným faktorem, který komplikoval výzkumné šetření, byl samotný věk a zdravotní stav nemocných. V několika případech byla s konkrétní rodinou



domluvena spolupráce na dotazníkovém šetření, když náhle došlo k vážnému zhoršení zdravotního stavu nebo dokonce úmrtí nemocného, o kterého rodina pečovala. V těchto případech se šetření neuskutečnilo nebo bylo zastaveno z etických důvodů.

#### 4.5 Předvýzkum

Před zahájením průzkumu bylo provedeno předběžné zmapování možností získávání respondentů a proveden předvýzkum rozdáním 5 dotazníků, pro zjištění srozumitelnosti jednotlivých otázek. Po dodatečné úpravě některých otázek bylo zahájeno dotazníkové šetření. Respondenti, kteří se účastnili předvýzkumu, nebyli zahrnuti v konečném výzkumném hodnocení.

#### 4.6 Dotazník

Dotazník je standardizovaným souborem otázek, jež jsou předem připraveny na určitém formuláři (Kutnohorská, 2009, s. 41).

Dotazník je sestaven z otázek uzavřených, polootevřených i otevřených. Je zcela anonymní a slouží pouze k účelům této bakalářské práce. Je určen pro rodiny, které pečují o nemocné s Alzheimerovou demencí. Dotazníkové šetření probíhalo v průběhu 3 měsíců. Během této doby bylo rozdáno konkrétním osobám 120 dotazníků a z tohoto počtu se výzkumu zúčastnilo 80 respondentů. Návratnost byla tedy 66,66 %.

Dotazník se skládá ze dvou částí:

První část obsahuje 33 číslovaných otázek, které jsou rozděleny do pěti tzv. baterií. Druhá část dotazníku je doplňující a skládá se ze 4 otevřených otázek.

Baterie otázek jsou následující:

Otázky č. 1-8 jsou zaměřeny na demografické údaje a základní informace o pečující osobě.

Otázky č. 9-17 jsou zaměřeny na poskytování informací odborníky pečujícím osobám.

Otázky č. 17-20 mapují postoj pečujících rodin k získávání informací.

Otázky č. 21-24 se zaměřují na využívání sociální pomoci při péči.

Otázky 25-33 a otázky druhé části dotazníku se zabývají zvládnutím ošetrovatelské péče v domácím prostředí.

#### 4.7 Způsob zpracování získaných dat

Získaná data byla postupně vyhodnocována a analyzována. Pro zpracování dat získaných prostřednictvím dotazníkového šetření byl použit program Microsoft Word a Microsoft Excel 2010. Výsledná data získaná pomocí uzavřených otázek jsou uváděna v absolutní a relativní četnosti. Absolutní četnost udává počet respondentů, kteří volili v dotazníku stejnou odpověď. Relativní četnost je znázorněna v procentech a vyjadřuje, kolik procent připadá na danou dílčí veličinu. Výsledky šetření jsou znázorněny pomocí tabulek či grafů a doplněny slovním hodnocením. Otevřené otázky jsou zpracovány procesem kódování a pomocí kategorizace odpovědí sestaveny do tabulek. Pro lepší přehlednost jsou v tabulkách nejvyšší čísla zvýrazněna. Na základě těchto výsledků byl stanoven závěr výzkumu. Každé dílčí výzkumné otázky odpovídá daná baterie otázek, jejich výsledky jsou shrnuty v následujících jednotlivých podkapitolách.

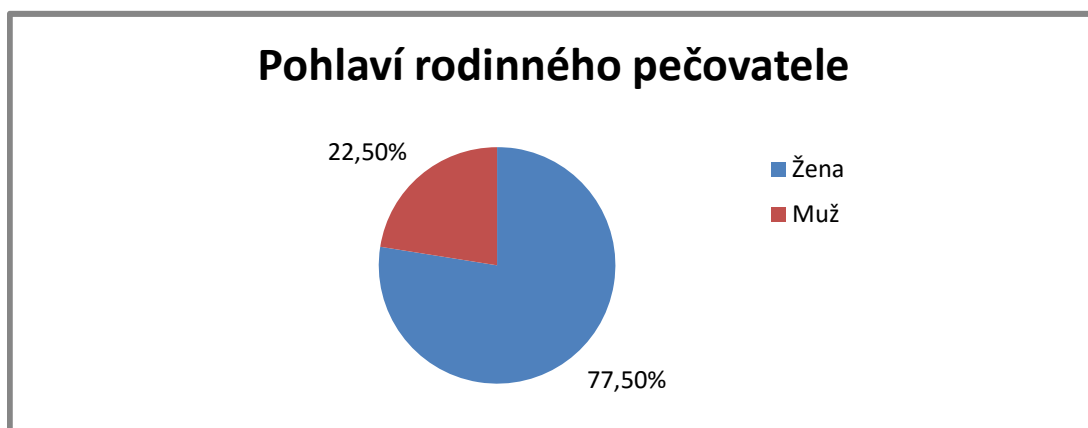
## 5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V následující kapitole jsou postupně vyhodnocována a zpracována data, získaná prostřednictvím dotazníkového šetření. Výsledky šetření jsou znázorněny pomocí tabulek či grafů a jsou doplněny slovním hodnocením.

### 5.1 Demografické údaje týkající se rodinných pečovatelů

Demografické údaje o respondentech zjišťovala baterie otázek v dotazníku č. 1–8. Respondenty tvoří členové rodiny, kteří pečují o nemocného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

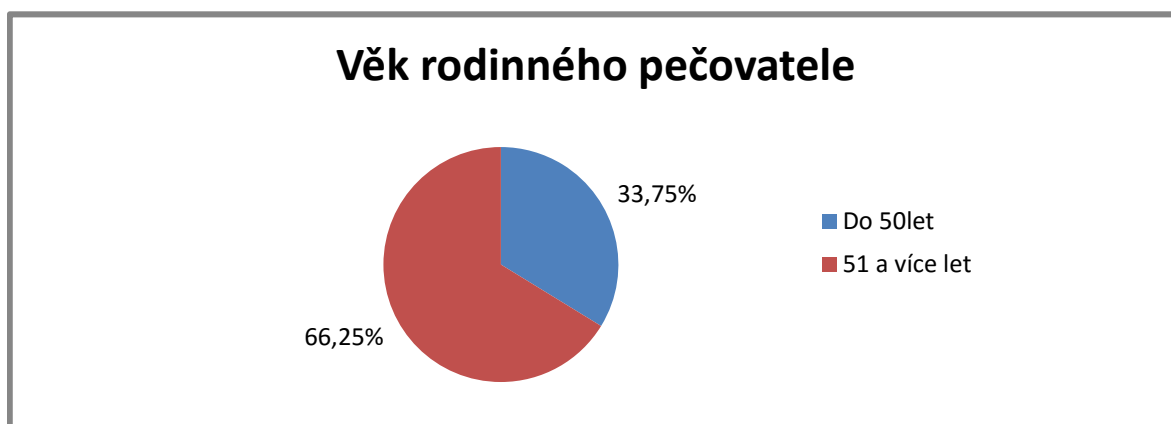
#### Otázka č. 1: Jaké je Vaše pohlaví?



Graf 1: Pohlaví rodinného pečovatele

**Komentář:** Otázka č. 1 z dotazníku se zajímala o pohlaví osob, které se věnují péči o člena rodiny trpícího Alzheimerovou demencí. Z výzkumu vyplývá, že z celkového počtu 80 respondentů je žen 62 (77,50 %) a mužů 18 (22,50 %).

## Otázka č. 2: Jaký je Váš věk?

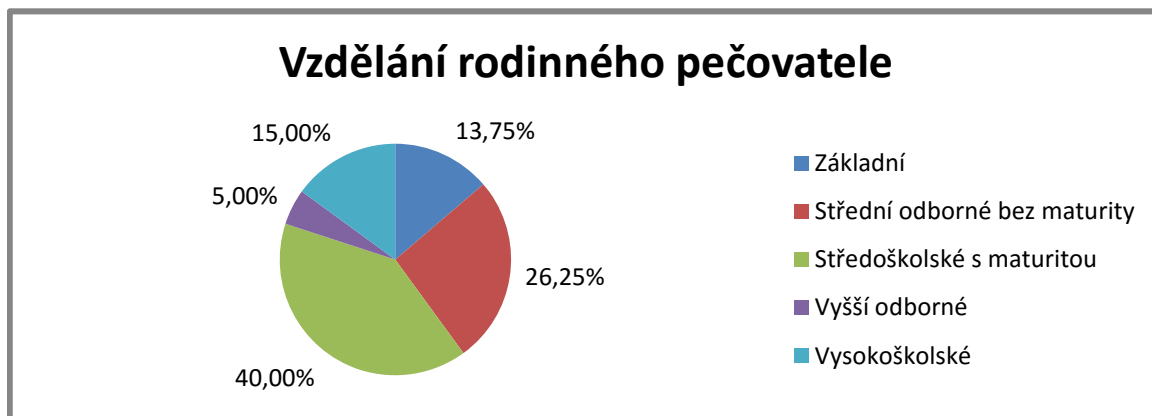


Graf 2: Věk rodinného pečovatele

Věk pečovatele	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
30 a méně let	7	8,75 %
31-40 let	6	7,50 %
41-50 let	14	17,50 %
51-60 let	<b>20</b>	<b>25,00 %</b>
61-70 let	14	17,50 %
71 a více let	19	23,75 %
Celkem	80	100,00 %

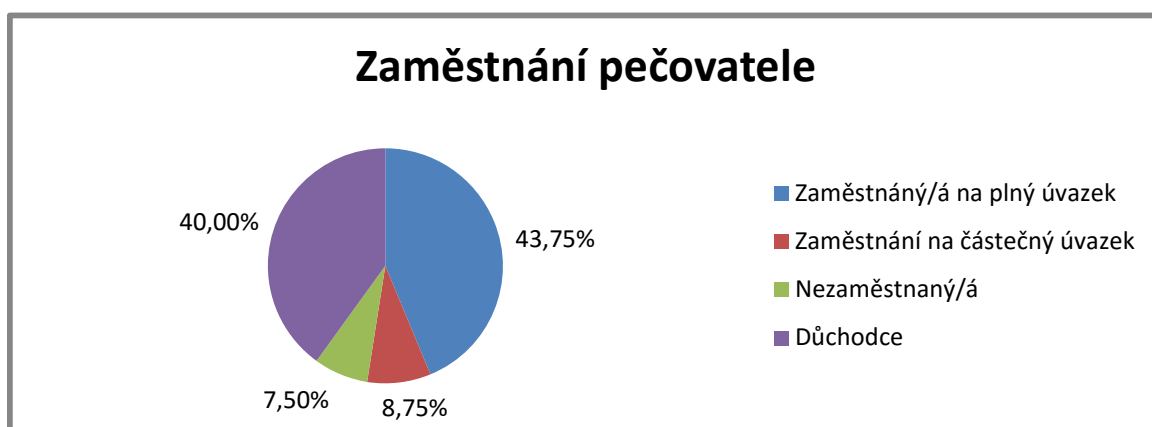
Tabulka 1: Věk rodinného pečovatele

**Komentář:** Věk rodinných pečovatelů upřesňovala otázka č. 2 z dotazníku. Pro lepší orientaci byl při vyhodnocování výsledků věk rozdělen do dvou skupin, hranicí je 50 let (graf č. 2). Důvodem je skutečnost, že osoby starší 50 let mají častěji zdravotní potíže, trpí řadou chronických onemocnění, hůře zvládají fyzickou i psychickou zátěž. Náročná péče o druhou osobu má větší dopad na jejich celkové zdraví. Z celé skupiny oslovených respondentů 27 (33,75 %) odpovídá věku 50 let a méně, 53 (66,25 %) je ve věku 51 let a více. Tabulka č. 1 nabízí přehled o jednotlivých věkových skupinách.

**Otázka č. 3: Jaké je Vaše vzdělání?**

Graf 3: Vzdělání rodinného pečovatele

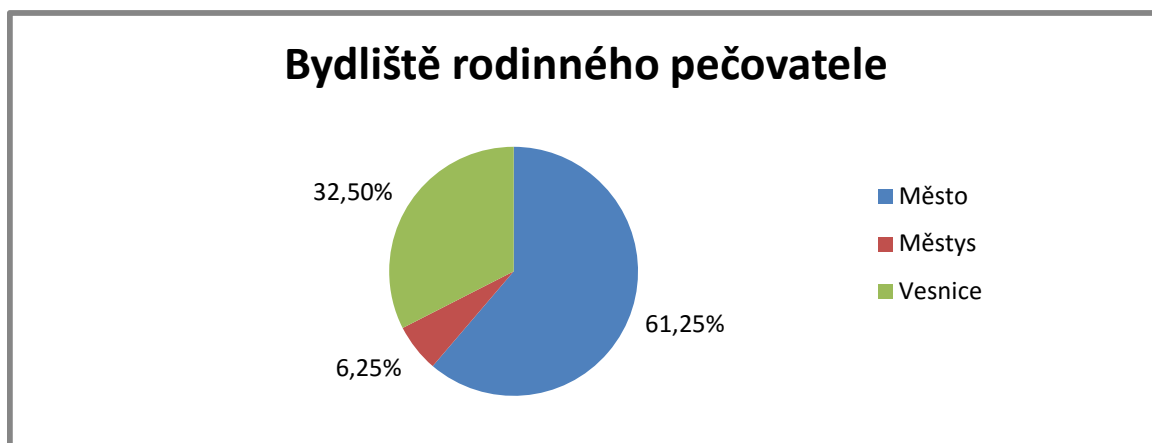
**Komentář:** Vzděláním rodinných pečovatelů se zabývala otázka č. 3. Z výsledků vyplývá, že velká převaha respondentů má středoškolské vzdělání s maturitou, tohoto vzdělání dosáhlo 32 osob (40,00 %). Další větší skupinu tvoří respondenti se středním odborným vzděláním bez maturity, celkem 21 osob (26,25 %). Ostatní dotazované osoby dosáhli vysokoškolského vzdělání 12 osob (15,00 %), základního vzdělání 11 (13,75 %) a vyšší odborné vzdělání udávají 4 osoby (5,00 %) z celkového počtu 80 respondentů. S výší dosaženého vzdělání pečovatele může souviset i schopnost získávat nové informace o nemoci z různých zdrojů.

**Otázka č. 4: Jaké je Vaše zaměstnání?**

Graf 4: Zaměstnání rodinného pečovatele

**Komentář:** Otázka č. 4 se zajímala o zaměstnání rodinných pečovatelů. Výrazně převyšují dvě skupiny. Zaměstnání na plný úvazek uvádí 35 respondentů (43,75 %). Péče o druhou osobu pro ně může znamenat velkou časovou zátěž, problém se zajištěním celodenní péče. Pro mnohé je nezbytné rozhodnutí, zda zůstat v zaměstnání nebo se své práce vzdát a plně se věnovat nemocnému členu rodiny. Další výraznou skupinu pečujících osob tvoří důchodci, celkem 32 respondentů (40,00 %). Ti se mohou plně věnovat celodenní péči o nemocného. Často však mají sami řadu zdravotních potíží a péči o druhé hůře zvládají.

**Otázka č. 5: Jaké je Vaše bydliště?**



Graf 5: Bydliště rodinného pečovatele

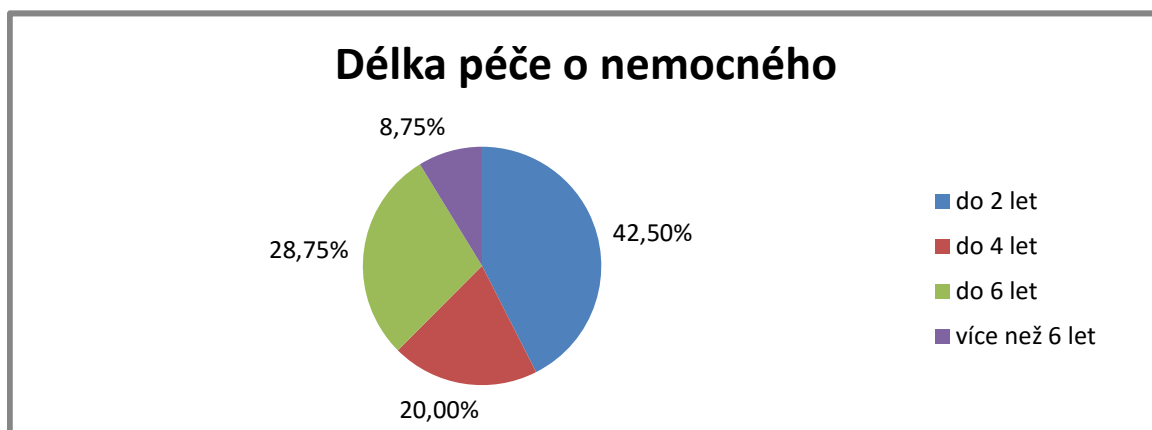
**Komentář:** Otázka č. 5 z dotazníku mapovala bydliště rodinných pečovatelů. Z přístupných dat vyplývá, že největší skupinu tvoří respondenti žijící ve městě 49 (61,25 %), menší část tvoří osoby žijící na vesnici 26 respondentů (32,50 %). Zbylá část rodinných pečovatelů 5 (6,25 %) uvedla jako své bydliště městys.

**Otázka č. 6: Jaký je Váš vztah k nemocnému?**

Vztah k nemocnému	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
syn/dcera	38	47,50 %
manžel/ka	17	21,25 %
vnuk/vnučka	12	15,00 %
zeť/snacha	5	6,25 %
druh/družka	3	3,75 %
jiný	3	3,75 %
bratr/sestra	2	2,50 %
Celkem	80	100,00 %

Tabulka 2: Vztah rodinného pečovatele k nemocnému

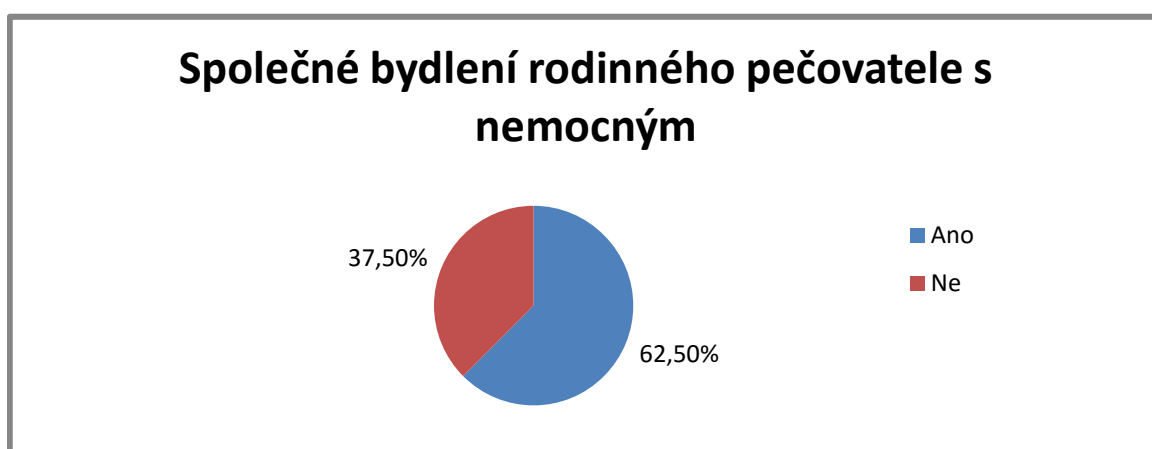
**Komentář:** Vztah rodinných pečovatelů k nemocnému zjišťovala otázka č. 6. Z výsledků vyplývá, že o nemocné trpící Alzheimerovou demencí nejčastěji pečují děti nemocných. Z celkového počtu 80 respondentů tvoří tuto skupinu 38 (47,50 %) respondentů.

**Otázka č. 7: Jak dlouho o nemocného pečujete?**

Graf 6: Délka péče, kterou poskytují rodinní pečovatelé nemocným s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí

**Komentář:** Otázka č. 7 se soustřeďuje na počet let, během kterých rodinní pečovatelé poskytují péči nemocným s Alzheimerovou demencí. Nejpočetnější skupinu tvoří rodiny, které pečují o nemocného do 2 let, je to 34 respondentů (42,50 %). Po dobu do 4 let pečuje o nemocného 16 pečovatelů (20,00 %), po dobu do 6 let se věnuje péči 23 respondentů (28,75 %). Nejmenší skupinu tvoří osoby, které se věnují péči o nemocného více než 6 let. Jedná se o 7 osob (8,75 %).

**Otázka č. 8: Žijete trvale s nemocným, o kterého pečujete?**



Graf 7: Společné bydlení rodinného pečovatele s nemocným

**Komentář:** Problematikou společného bydlení se zabývá otázka č. 8. Šetřením bylo zjištěno, že 50 respondentů (62,50 %) z celkového počtu 80, žije s nemocným ve společné domácnosti. Zbýlých 30 rodinných pečovatelů (37,50 %) nemá společnou domácnost, za nemocným dochází.



## 5.2 Poskytování informací pečujícím osobám odborníky

Odpovědi na tuto výzkumnou otázku byly shromažďovány prostřednictvím baterie otázek č. 9-17 v dotazníku. Cílem této části je zjistit, jakým způsobem jsou rodinám poskytovány pro péči velmi důležité informace týkající se Alzheimerovy demence. Zda mají rodinní pečovatelé možnost získat prvotní informace o nemoci již při sdělení diagnózy a v jaké míře jsou odborníky informováni v průběhu dalšího postupu nemoci.

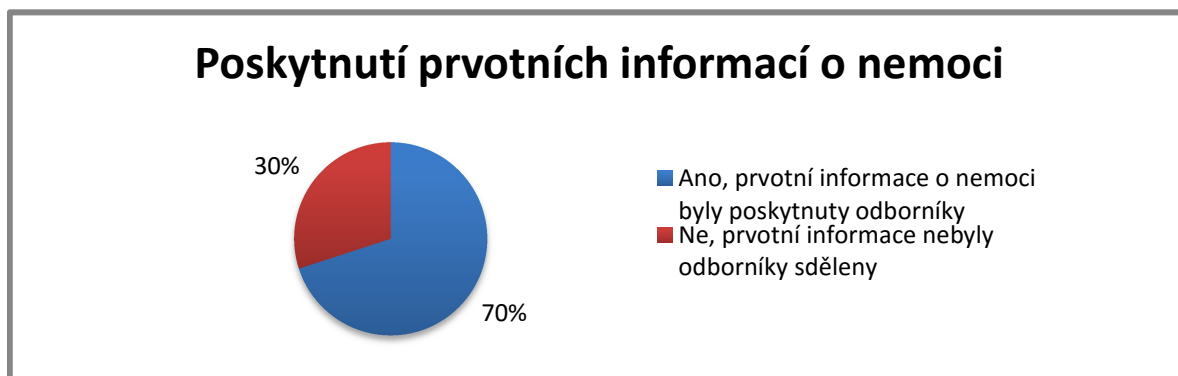
### Otázka č. 9: Kde byla diagnostikována Vašemu příbuznému Alzheimerova demence?

Kdo nemoc diagnostikoval	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
Ambulantní psychiatr	26	32,50 %
Jiný odborný lékař	18	22,50 %
Praktický lékař	16	20,00 %
Během hospitalizace v nemocnici	11	13,75 %
Během hospitalizace na psychiatrii	9	11,25 %
Celkem	80	100,00 %

Tabulka 3: Lékař, který nemocnému stanovil diagnózu Alzheimerova demence

**Komentář:** Data získaná otázkou č. 9 vypovídají, který z odborných lékařů stanovil nemocnému diagnózu Alzheimerova demence. Nejčastěji tuto diagnózu stanovili lékaři psychiatrické ambulance. Tuto skupinu tvoří 26 respondentů (32,50 %). Dalšími lékaři, kteří často stanovují tuto diagnózu, jsou jiní odborní lékaři (neurolog, geriatr aj.) v počtu 18 případů (22,50 %) a praktičtí lékaři v počtu 16 případů (20,00 %) z celkového počtu 80 respondentů. Nejmenší skupiny tvoří diagnózy stanovené během hospitalizace v nemocnici 11 (13,75 %) a během hospitalizace na psychiatrii 9 (11,25 %) případů.

## Otázka č. 10: Kdo Vám jako první poskytl informace o Alzheimerově demenci?



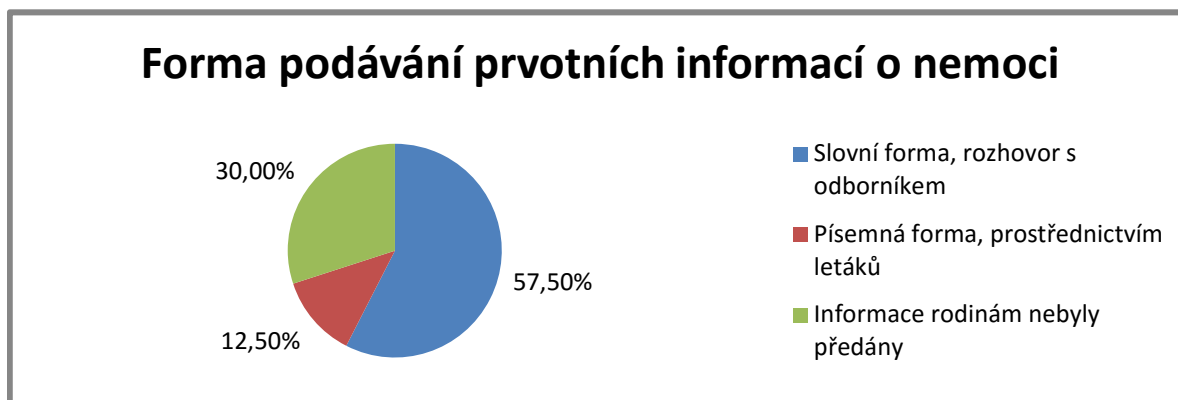
Graf 8: Poskytnutí prvotních informací o nemoci

Prvotní informace poskytl		Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
Informace byly poskytnuty	Lékař, který stanovil diagnózu	50	62,50 %
	Denní zařízení pro seniory	6	7,50 %
Informace nebyly poskytnuty	Respondent si sám vyhledal informace	19	23,75 %
	Respondent se o informace nezajímal	5	6,25 %
Celkem		80	100,00 %

Tabulka 4: Kdo poskytl rodinám prvotní informace o nemoci

**Komentář:** Data získaná prostřednictvím otázky č. 10 vypovídají, že ve většině případů byly prvotní informace poskytnuty nemocným a jejich rodinám při stanovení diagnózy Alzheimerova demence. Lékař, který nemoc diagnostikoval, informoval rodinu v 50 (62,50 %) případech. Velkou část však tvoří i skupina respondentů, kteří sdělili, že je o nemoci lékař neinformoval a informace si museli vyhledat sami. Tuto skupinu tvoří 19 (23,75 %) respondentů. 6 (7,50 %) osob uvedlo, že jim prvotní informace o nemoci byly sděleny v denním zařízení pro seniory a zbylých 5 (6,25 %) respondentů přiznává, že se o informace nezajímal. Obecně lze data shrnout do dvou obecných skupin (graf č. 8): 56 (70,00 %) z dotazovaných respondentů bylo odborníky informováno o problematice Alzheimerovy demence, zbylým 24 (30,00 %) respondentům nebyly informace o nemoci sděleny vůbec.

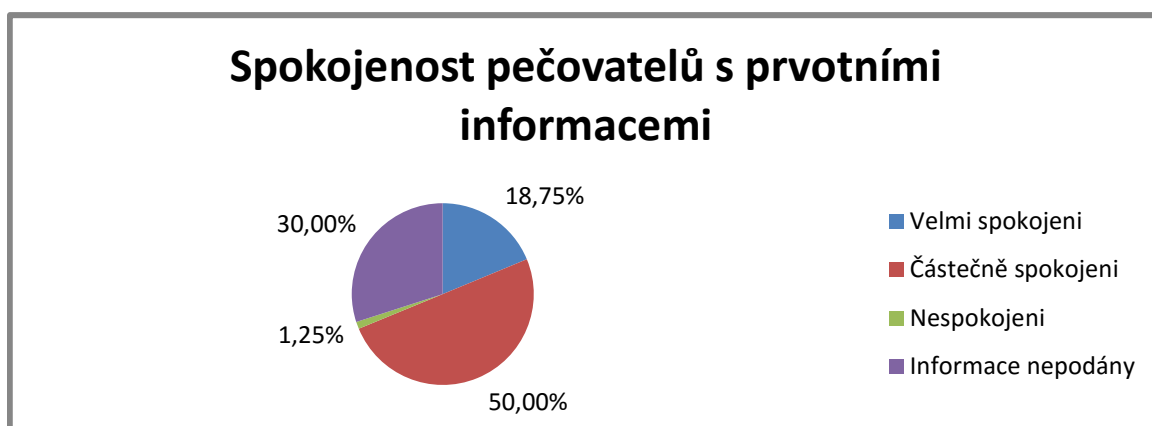
**Otázka č. 11: Jakou formou Vám byly podány potřebné informace?**



Graf 9: Forma, jakou byly odborníky podány prvotní informace o nemoci nemocným a jejich rodinám

**Komentář:** Otázka č. 11, jakou formou jsou nemocným a jejich rodinám prvotní informace předávány odborníky. Ve většině případů, pokud byly informace rodinám předány, dělo se tak slovní formou prostřednictvím rozhovoru. Tímto způsobem bylo informováno 46 (57,50 %) respondentů. 10 (12,50 %) respondentů bylo informováno písemnou formou prostřednictvím letáků. Zbýlých 24 (30,00 %) respondentů uvedlo, že nebyli informováni vůbec.

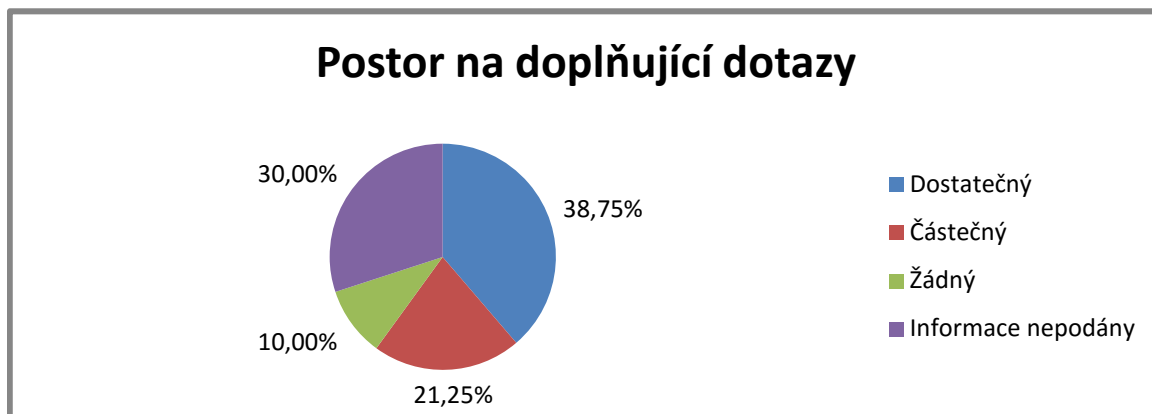
**Otázka č. 12: Byl/a jste spokojen/a s mírou poskytnutých informací?**



Graf 10: Spokojenost rodinných pečovatelů s mírou poskytnutých prvotních informací o nemoci

**Komentář:** Prostřednictvím otázky č. 12 respondenti vyjadřovali svou spokojenost s mírou poskytnutých informací. Částečně bylo spokojeno 40 (50,00 %) respondentů. Velmi spokojeno bylo 15 (18,75 %) respondentů, 1 (1,25 %) bylo nespokojeno. Zbylým 24 (30%) pečovatелům nebyly informace o nemoci podány.

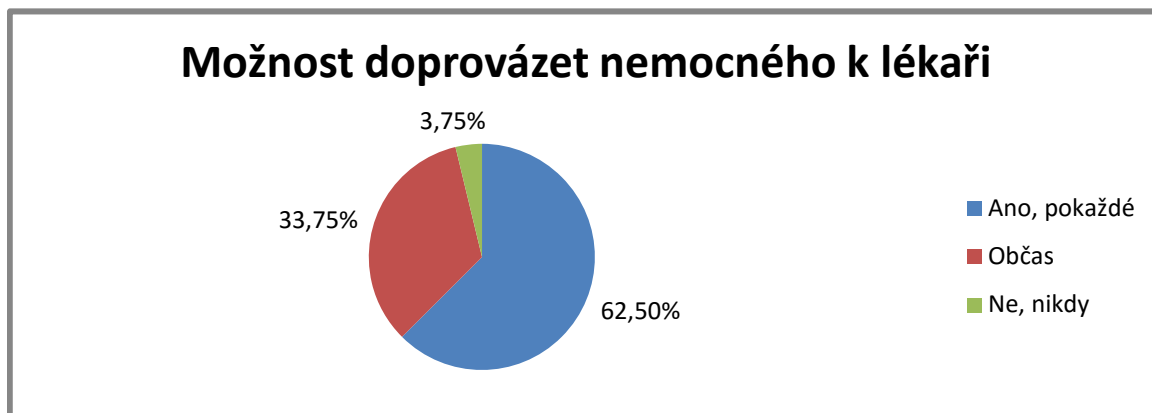
**Otázka č. 13: Dostal/a jste při podávání informací prostor na doplňující dotazy?**



Graf 11: Jaký prostor byl dán pečovatелům na doplňující dotazy při podávání prvotních informací o nemoci

**Komentář:** Otázka č. 13 mapovala, zda je pečujícím osobám věnována dostatečná pozornost při podávání prvotních informací o nemoci, a to možností doplňujících dotazů. Větší část respondentů 31 (38,75 %) odpověděla, že dostali dostatečný prostor na doplňující dotazy. Menší skupinu tvoří pečující osoby, které dostali omezený prostor na dotazy 17 (21,25 %). 8 (10,00 %) respondentů nemělo možnost doplňující dotazy podat. Zbylým 24 (30,00 %) pečovatелům nebyly informace o nemoci podány.

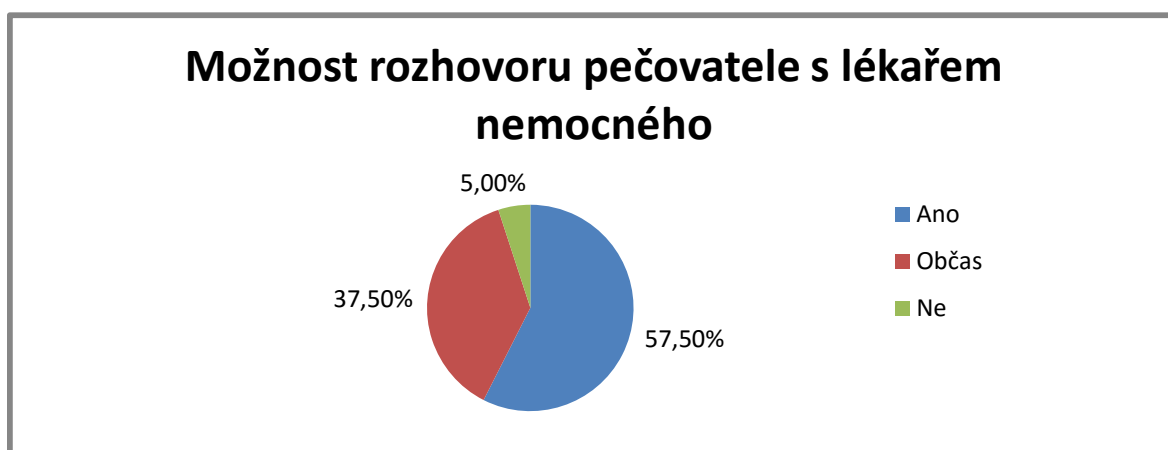
**Otázka č. 14: Jako pečující osoba máte možnost doprovázet nemocného pravidelně k lékaři?**



Graf 12: Možnost pečovatele doprovázet nemocného k lékaři

**Komentář:** Prostřednictvím otázky č. 14 sdělovali respondenti, zda mají možnost doprovázet k lékaři nemocného, o kterého pečují. Největší skupinu 50 (62,50 %) tvoří skupina pečovatelů, kteří mají možnost nemocného k lékaři doprovázet. Menší část 27 (33,75 %) respondentů mohou nemocného k lékaři doprovázet občas. Pouze 3 (3,75 %) respondenti tuto možnost nemají vůbec.

**Otázka č. 15: Udělá si lékař nemocného při opakovaných návštěvách čas na rozhovor s Vámi?**



Graf 13: Možnost rozhovoru pečovatele s lékařem nemocného

**Komentář:** Otázka č. 15 zjišťovala, zda mají pečující osoby možnost rozhovoru s lékařem nemocného při opakovaných návštěvách. Největší skupinu 46 (57,50 %) tvoří respondenti, kterým je vždy umožněn rozhovor s lékařem nemocného. 30 (37,50 %) dotazovaných osob má tuto možnost občas. Zbylým 4 (5,00 %) není umožněno hovořit s lékařem nemocného nikdy.

**Otázka č. 16: Vyslechne Vás lékař nemocného a zodpoví všechny Vaše otázky?**



Graf 14: Přehled, zda lékař nemocného vyslechne pečovatele a zodpoví jeho otázky týkající se nemoci

**Komentář:** Otázka č. 16 zjišťovala, zda lékař nemocného při opakovaných návštěvách vyslechne i pečující osobu a zda odpoví její na otázky týkající se nemoci. Získané výsledky jsou téměř shodné s otázkou předchozí. Ve 45 (56,25 %) případech je odpověď pozitivní, lékař nemocného vyslechne pečovatele a odpoví na jeho otázky. 31 (38,75 %) respondentů odpovědělo, že je jim dána tato možnost občas. Zbylé 4 (5,00 %) osoby uvedlo, že tuto možnost nemají vůbec. Odpovědi jsou téměř shodné s tím, zda mají pečovatelé možnost nemocného k lékaři doprovázet.

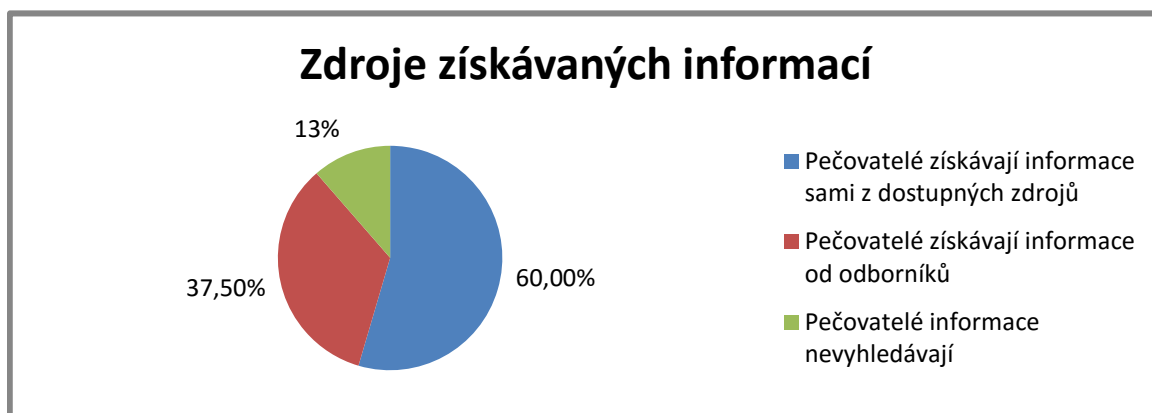
Přehled péče lékařů věnované pečujícím osobám						
Nabízené možnosti	Možnost doprovázet nemocného k lékaři		Čas lékaře na rozhovor s pečovatelem		Vyslechnutí pečovatele lékařem a zodpovězení otázek	
	(N)	(%)	(N)	(%)	(N)	(%)
Ano, vždy	50	62,50 %	46	57,50 %	45	56,25 %
Občas	27	33,75 %	30	37,50 %	31	38,75 %
Ne, nikdy	3	3,75 %	4	5,00 %	4	5,00 %
Celkem	80	100,00 %	80	100,00 %	80	100,00 %

Tabulka 5: Přehled vybrané péče, která je pečovatelům věnována lékařem nemocného při opakovaných návštěvách (souhrn otázek 14, 15, 16)

Legenda: (N) = absolutní četnost, (%) = relativní četnost

**Komentář:** Tabulka č. 11 shrnuje výsledky otázek č. 14, 15 a 16. Ze získaných výsledků vyplývá, že většina rodinných pečujících má možnost doprovázet nemocného k lékaři, s lékařem hovořit a získat od lékaře odpovědi na případné otázky ohledně nemoci.

Otázka č. 17: Kde nejčastěji získáváte nové informace týkající se daného onemocnění? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)



Graf 15: Poměr získávání informací pečovateli od odborníků a prostřednictvím jiných zdrojů

**Komentář:** Graf č. 15 vychází z výsledků otázky č. 17, podrobněji popsané v následující kapitole. Graf znázorňuje poměr, představující zdroj získávání informací o nemoci rodinnými pečovateli. Největší skupinu 40 (60,00 %) tvoří pečovatelé, kteří si potřebné informace vyhledávají sami z dostupných zdrojů, jako jsou knihy, tisk, média a internet. Druhou skupinu 30 (37,50 %) tvoří skupina pečovatelů, kteří získávají informace od odborníků, prostřednictvím lékařů a odborných seminářů. Zbýlých 10 (12,50 %) respondentů informace o nemoci nevyhledává.



### 5.3 Postoj pečujících rodin k získávání nových informací o nemoci

Otázky č. 10, 17-20 prověřují postoj pečujících rodin k získávání informací. Druhá část dotazníku mapuje, které informace týkající se nemoci jsou pro rodinné pečovatele nejdůležitější.

Podle získání prvotních informací o nemoci, získaných prostřednictvím otázky č. 10, lze respondenty shrnout do dvou skupin: 56 (70,00 %) z dotazovaných respondentů bylo odborníky informováno o problematice Alzheimerovy demence již při diagnostice nemoci, zbylým 24 (30,00 %) respondentům nebyly informace o nemoci sděleny vůbec (graf 8). Následující otázky se zajímají o postoj pečujících rodin o nové informace a jejich dostupnost.

**Otázka č. 17: Kde nejčastěji získáváte nové informace týkající se daného onemocnění? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)**

Nejčastější způsoby získávání nových informací	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
Knihy	17	21,25 %
Tisk	6	7,50 %
Média	6	7,50 %
Internet	<b>47</b>	<b>58,75 %</b>
Od odborných lékařů	25	31,25 %
Odborné semináře	5	6,25 %
Jinde	6	7,50 %
Informace nevyhledává	10	12,50 %

Tabulka 6: Způsoby, jakými respondenti nejčastěji získávají nové informace

**Komentář:** Otázka č. 17 mapuje způsoby, kterými pečující osoby nejčastěji získávají nové informace o nemoci. Ze zjištěných výsledků vyplývá, že nejčastěji získávají respondenti informace prostřednictvím internetu 47 (58,75 %). Informace nevyhledává 10 (12,50 %) z dotázaných rodinných pečujících.

Získávání informací	30 a méně let	31-40 let	41-50 let	51-60 let	61-70 let	71 a více let
Knihy	5	1	2	1	2	7
Tisk	0	0	0	3	1	4
Média	0	1	0	3	1	1
Internet	5	4	11	13	6	7
Lékař	3	3	4	4	5	11
Semináře	0	1	1	0	0	2
Jinde	1	1	1	4	0	1
Nevyhledává	0	0	1	3	2	4

Tabulka 7: Způsoby získávání nových informací v závislosti na věku pečující osoby

**Komentář:** Tabulka č. 7 obsahuje přehled způsobů získávání nových informací ve srovnání s věkem pečující osoby. Údaje v tabulce ukazují počet jednotlivých odpovědí, respondenti měli možnost uvést více než jednu odpověď. Z daných výsledků vyplývá, že téměř všechny věkové skupiny získávají nové informace nejčastěji prostřednictvím internetu. Pouze skupina respondentů ve věku 71 a více let získává nejčastěji nové informace o nemoci u odborného lékaře.

**Otázka č. 18: Který způsob získávání informací je pro Vás nejdostupnější? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)**

Nejdostupnější způsob získávání nových informací	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
Internet	39	48,75 %
Rozhovor s odborníkem	23	28,75 %
Letáky	7	8,75 %
Odborné knihy	7	8,75 %
Tisk	6	7,50 %
Média	3	3,75 %
Informace nevyhledává	3	3,75 %
Poradenství sociálních služeb	1	1,25 %

Tabulka 8: Způsob získávání nových informací pro rodiny nejdostupnější

**Komentář:** Otázka č. 18 zjišťovala, který z možných způsobů pro získávání nových informací je pro pečující osoby nejdostupnější. Z výsledků vyplývá, že většina respondentů 39 (48,75 %) považuje jako nejdostupnější internet. Druhým často voleným způsobem pro získávání informací je rozhovor s odborníkem 23 (28,75 %).

**Otázka č. 19: Pokuste se vyjádřit vlastními slovy, co je demence, jak se projevuje?**

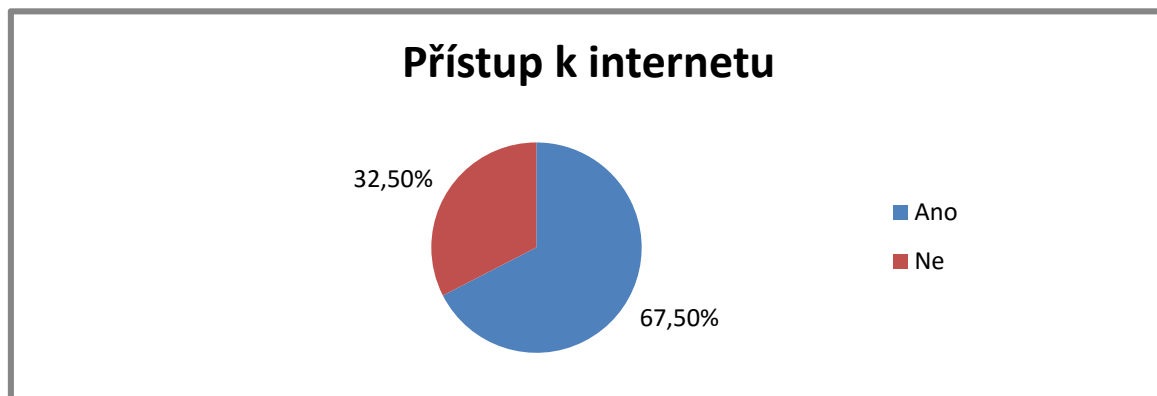
Otázka č. 19 je otázkou otevřenou a respondenti měli možnost odpovědět vlastními slovy. Pro zhodnocení jejich odpovědí bylo vytvořeno 5 kategorií, do kterých byly odpovědi zařazeny podle kvality a obsahu. Hodnocena byla správnost definování nemoci a množství vyjmenovaných příznaků.

Kategorie otázek	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
1. odpověď obsahuje správnou definici nemoci a její příznaky	5	6,25 %
2. v odpovědi schází definice, ale je v ní správně popsána většina příznaků	14	17,50 %
3. v odpovědi schází definice, ale obsahuje jeden příznak nemoci	<b>46</b>	<b>57,50 %</b>
4. v odpovědi schází definice i příznaky	7	8,75 %
5. bez jakékoli odpovědi	8	10,00 %
<b>Celkem</b>	<b>80</b>	<b>100,00 %</b>

Tabulka 9: Popis demence a jejích příznaků rodinnými pečovateli

**Komentář:** Z výsledků vyplývá, že pouze 5 (6,25 %) respondentů pečujících o nemocné s Alzheimerovou demencí, dokáže vyjádřit, co je demence. 14 (17,50 %) respondentů nedokáže vysvětlit pojem demence, ale dokáže vyjmenovat většinu základních příznaků. Největší skupinu 46 (57,50 %) tvoří respondenti, kteří k pojmu demence popsali pouze jeden odpovídající příznak nemoci. Zbylí respondenti pojem nedokázali vysvětlit nebo neodpověděli vůbec.

## Otázka č. 20: Máte přístup k internetu?



Graf 16: Přístup pečujících osob k internetu

**Komentář:** Otázkou č. 20 bylo zjištěno, že větší část respondentů 54 (67,50 %) má přístup k internetu. Zbýlých 26 (32,50 %) respondentů přístup k internetu nemá.

Přístup k internetu Věk respondenta	Ano		Ne	
	(N)	(%)	(N)	(%)
30 a méně let	6	7,50 %	1	1,25 %
31-40 let	5	6,25 %	1	1,25 %
41-50 let	12	15,00 %	2	2,50 %
51-60 let	<b>18</b>	<b>22,50 %</b>	2	2,50 %
61-70 let	8	10,00 %	6	7,50 %
71 a více let	5	6,25 %	<b>14</b>	<b>17,50 %</b>
Celkem	52	67,50 %	28	32,50 %

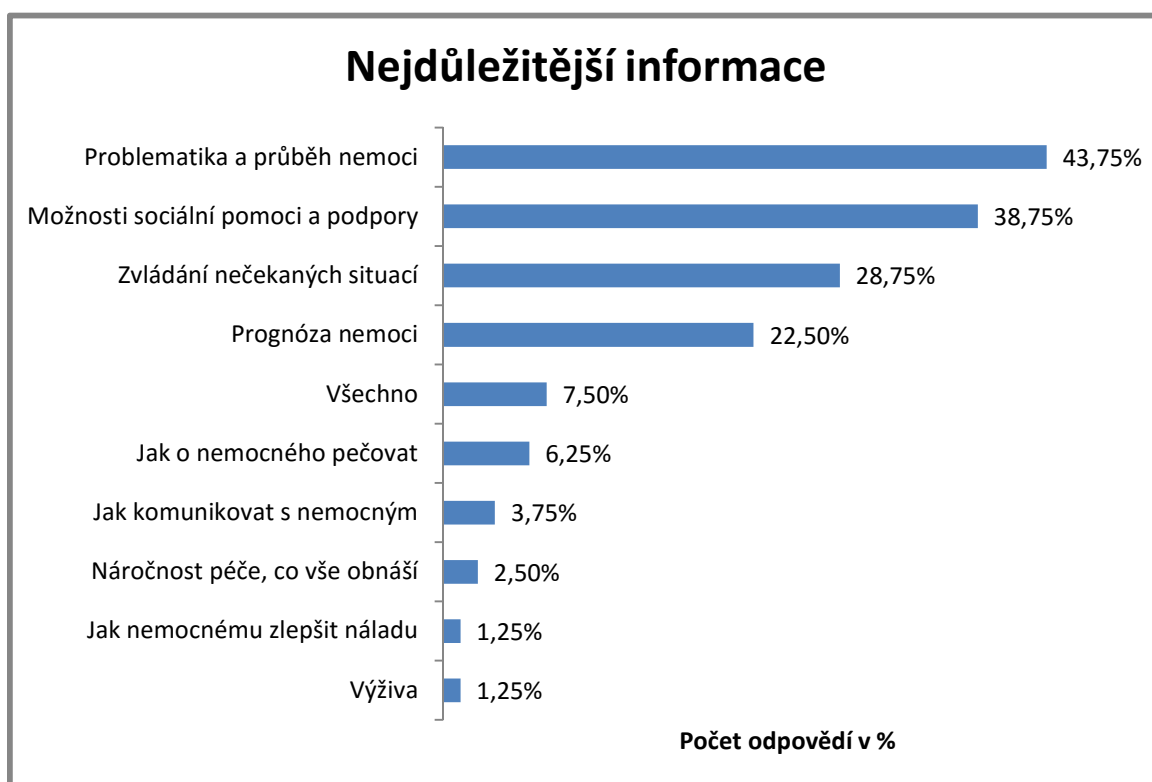
Tabulka 10: Přístup respondentů k internetu v závislosti na jejich věku

**Komentář:** Vzhledem k předchozím výsledkům, pomocí kterých bylo zjištěno, že největší část respondentů získává nové informace prostřednictvím internetu, byl porovnán ještě přístup k internetu v závislosti na věku respondenta. Z tabulky vyplývá, že největší

skupinu, která odpověděla negativně, tvoří osoby ve věku 71 a více let (17,50 %). Tato skupina respondentů přístup k internetu nemá.

Otázky z druhé části dotazníku se týkají informací, které jsou pro rodinné pečovatele nejdůležitější. Jedná se o otevřené otázky, respondenti měli možnost volit vlastní odpovědi, které jsou zpracovány podle jednotlivých kategorií.

### Co je podle Vás nejdůležitější vědět o této nemoci?

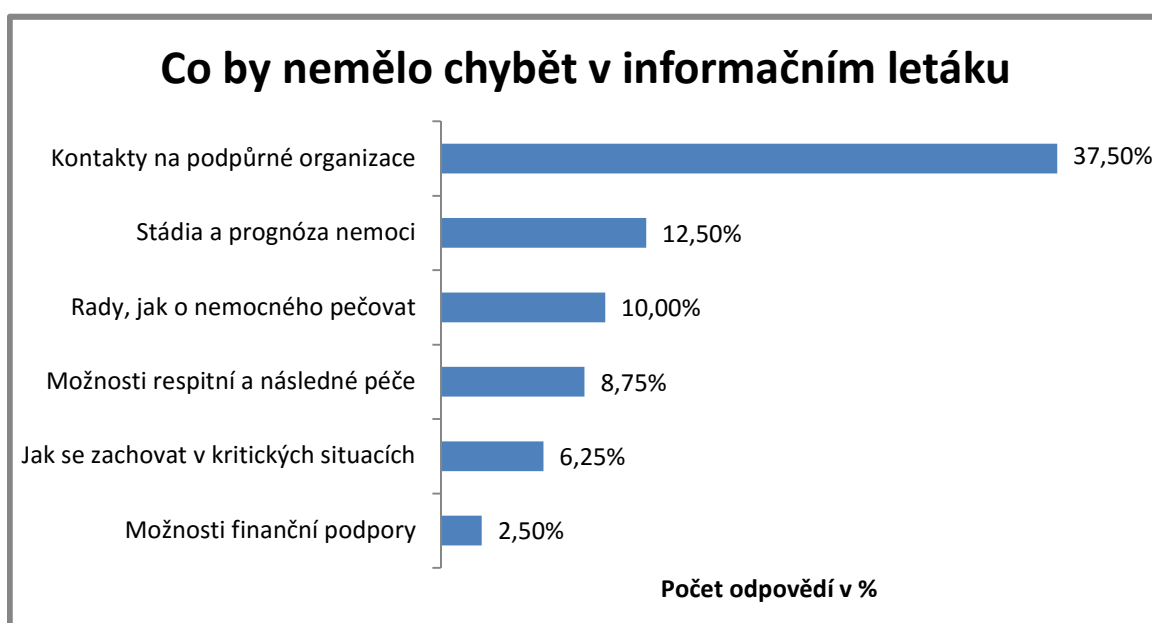


Graf 17: Informace, které jsou pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí nejdůležitější

**Komentář:** V této otázce měli respondenti možnost odpovědět, co je podle nich nejdůležitější vědět o Alzheimerově demenci. Respondenti odpovídali vlastními slovy a počet jejich odpovědí nebyl omezen. Za nejdůležitější považuje 35 (43,75 %) respondentů informaci o problematice a průběhu nemoci. Další velkou skupinu 31 (38,75 %) tvoří respondenti, podle kterých je nejdůležitější znát možnosti sociální pomoci a podpory. Pro 23 (28,75 %) respondentů je nejdůležitější vědět, jak zvládat nečekané situace a 18 (22,50 %) respondentů považuje za nejdůležitější znát prognózu nemoci. Další

respondenti odpovídali následovně: pro 6 (7,50 %) je nejdůležitější vědět všechno, 5 (7,50 %) jak o nemocné pečovat, 3 (3,75 %) jak s nemocným komunikovat a 2 (2,50 %) respondenti považují za nejdůležitější vědět, jak je péče náročná a co obnáší. 1 (1,25 %) respondent uvedl, že považuje za nedůležitější vědět, jak nemocnému zlepšit náladu a 1 (1,25 %) znalost správné výživy nemocného.

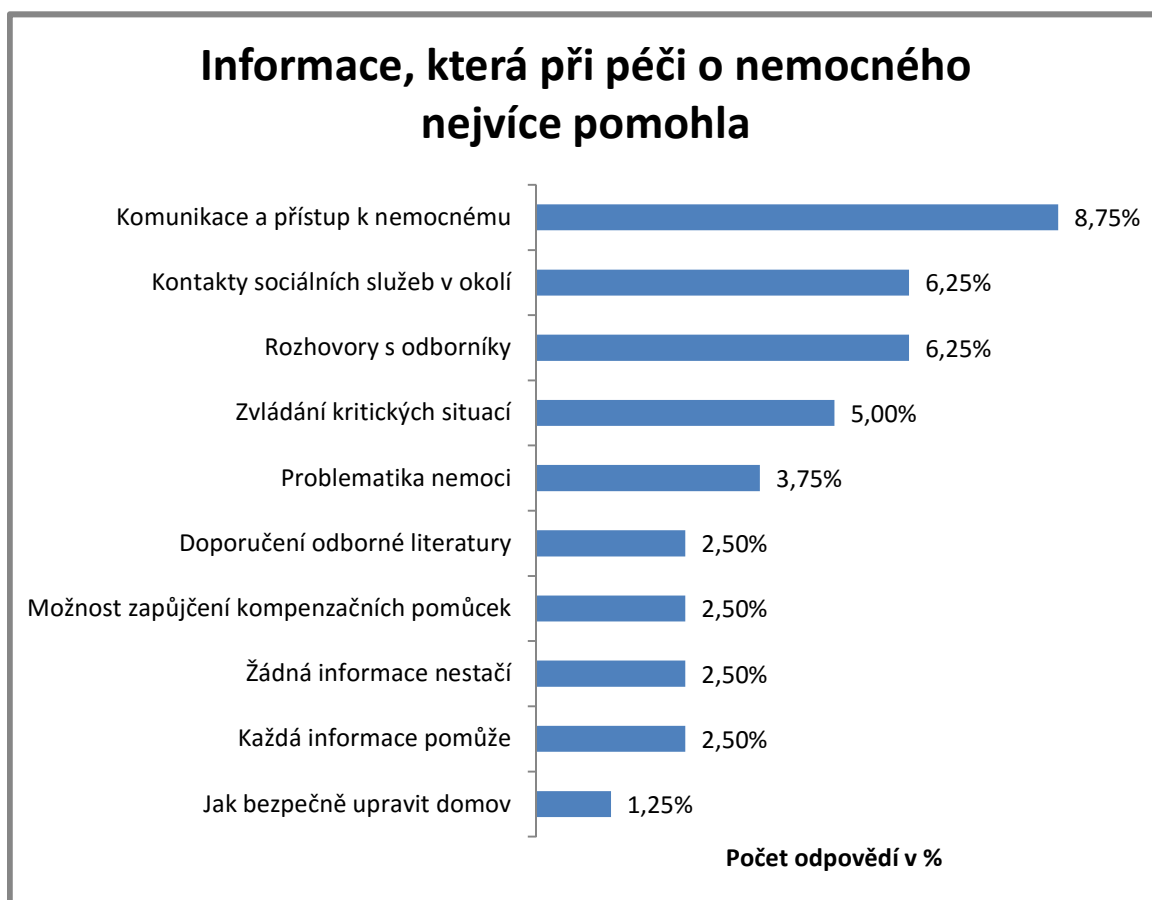
### Co by podle Vás nemělo chybět v informačním letáku určeného pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí?



Graf 18: Co by podle pečovatelů nemělo chybět v informačním letáku určeného pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka žádala respondenty o sdělení, co by podle jejich názoru nemělo chybět v informačním letáku určeném pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí. Respondenti měli možnost odpovídat vlastními slovy, počet odpovědí nebyl omezen. Na otázku neodpovědělo 18 pečovatelů. Nejvíce respondentů 30 (37,50 %) považuje za nejdůležitější znát kontakty na podpůrné organizace, 10 (12,50 %) respondentů považuje za důležité znát stádia a prognózu nemoci. Další skupinu tvoří 8 (10 %) respondentů, podle kterých by v informačním letáku neměly chybět rady, jak o nemocného pečovat, 7 (8,75 %) by chtělo znát možnosti respitní a následné péče. Zbýlých 5 (6,25 %) respondentů by rádo vědělo, jak se zachovat v kritických situacích a poslední 2 (2,50 %) respondenti by chtěli být informováni o možnostech finanční podpory.

Která informace týkající se Alzheimerovy demence Vám při péči nejvíce pomohla?



Graf 19: Přehled informací, které pečovatelům nejvíce pomohly v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí

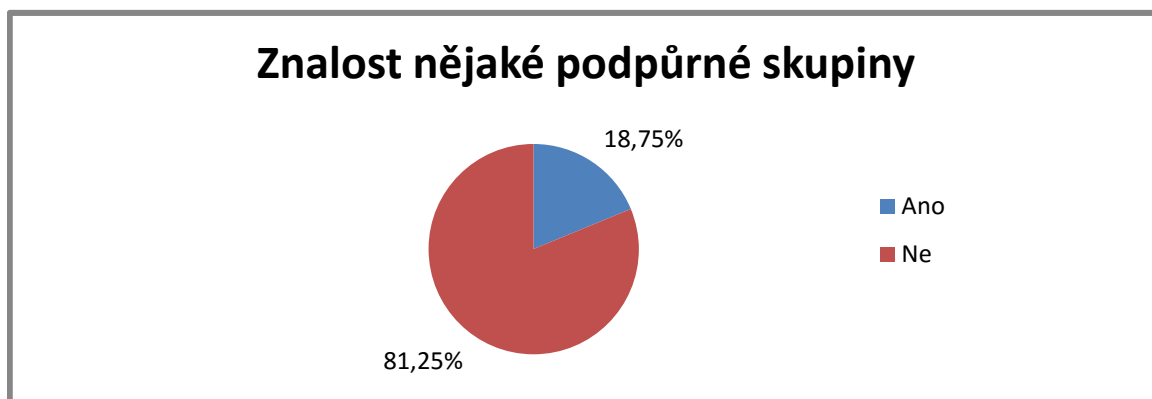
**Komentář:** Otázka se zajímala o informace, které rodinným pečovatelům nejvíce pomohly v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí. Na tuto otázku odpovědělo pouze 40 respondentů. Obdržené odpovědi byly zařazeny do jednotlivých skupin podle tématu a byl posuzován jejich počet z celkového počtu 80 respondentů. Z výsledků vyplývá, že nejvíce pečovatelům pomohla informace jak s nemocným komunikovat a jak k nemocným přistupovat 7 (8,70 %). Jako další prospěšné informace respondenti uvedli kontakty na sociální služby v jejich okolí 5 (6,25 %), rozhovory s odborníky 5 (6,25 %), zvládání kritických situací 4 (5,00 %) a problematika nemoci 3 (3,75 %). Stejný počet respondentů 2 (2,50 %) uvedlo informace jako: doporučení odborné literatury, možnost zapůjčení kompenzačních pomůcek, žádná informace nestačí a každá informace pomůže. (1,25 %) respondent uvedl, že mu nejvíce pomohla informace, jak bezpečně upravit domov.



## 5.4 Využívání sociální a jiné pomoci při péči o nemocného s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí

Otázky č. 21 - 24 se zaměřují na využívání sociální pomoci při péči.

**Otázka č. 21: Znáte nějakou podpůrnou (svépomocnou) skupinu určenou na pomoc pečujícím rodinám?**

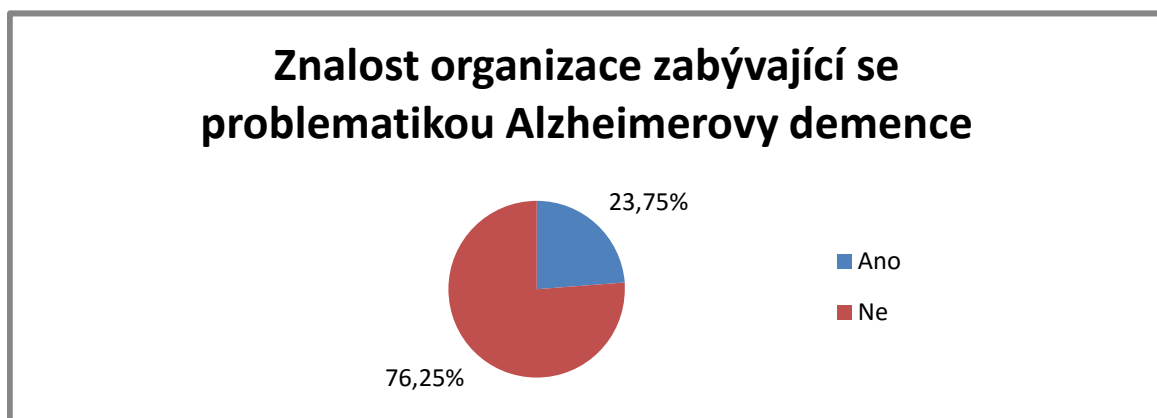


Graf 20: Znalost jakékoli podpůrné skupiny určené na pomoc pečujícím rodinám

**Komentář:** Otázka č. 21 se zajímala, zda rodinní pečovatelé znají nějakou podpůrnou skupinu ve svém okolí. Z celkového počtu 80 respondentů kladně odpovědělo pouze 15 (18,75 %). Zbylých 65 (81,25 %) pečujících osob podpůrnou skupinu určenou na pomoc pečujícím rodinám nezná.

Respondenti, kteří odpověděli kladně, jako příklad uvedli: Alzheimer centrum, „Alzheimerovskou společnost“, Charitu, Stacionář. Pouze 2 respondenti uvedli správně konkrétní svépomocnou skupinu „Čaj o páté“ a „Pečuj doma“.

Otázka č. 22: Znáte nějakou organizaci zabývající se problematikou Alzheimerovy demence?



Graf 21: Znalost pečovatelů jakékoli organizace zabývající se problematikou Alzheimerovy demence

**Komentář:** Otázka č. 22 se zajímala, zda rodinní pečovatelé znají nějakou organizaci, která se zabývá problematikou Alzheimerovy demence. Výsledky byly nepatrně lepší než v předchozí otázce. Kladně odpovědělo 19 (23,75 %) respondentů. Zbýlých 61 (76,25 %) respondentů uvedlo, že žádnou organizaci zabývající se problematikou Alzheimerovy demence nezná.

Respondenti, kteří odpověděli kladně, jako příklad organizace zabývající se problematikou Alzheimerovy demence uvedli: ČALS, Gerontologickou společnost, Alzheimer centrum, Charitu, Centrum denních služeb a Stacionář.

**Otázka č. 23: Využíváte některou ze sociálních služeb? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)**

Využívání sociálních služeb	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)	Využití služeb
Terénní pečovatelská služba	30	37,50 %	<b>Ano</b>  <b>42</b>
Sociální poradenství	6	7,50 %	
Terénní a pobytové služby	0	0,00 %	
Denní stacionáře	11	13,75 %	
Osobní asistence	3	3,75 %	
O službách ví, ale nevyužívá je	29	36,25 %	<b>Ne</b>  <b>38</b>
Neví, že může nějaké služby využívat	9	11,25 %	

Tabulka 11: Využívání některé ze sociálních služeb při péči o nemocného

**Komentář:** Výsledky získané pomocí otázky č. 23 mapují využívání sociálních služeb rodinami pečujícími o nemocné s Alzheimerovou demencí. Nejdříve byli respondenti rozděleni do dvou základních skupin. První skupinu tvoří 42 (52,50 %) pečovatелů, kteří využívají jednu či více sociálních služeb. Druhou skupinu tvoří 38 (47,50 %) pečovatелů, kteří tyto služby nevyužívají, z této skupiny 9 (11,25 %) pečovatелů neví, že nějaké služby mohou využívat.

Ve druhé části byli posuzováni ti, kteří odpovídali kladně. Respondenti při výběru využívaných služeb volili jednu či více možností. Podle jejich odpovědí je nejvíce využívána pečovatelská služba, využívá ji 30 (37,50 %) oslovených respondentů.

Pozn.: U této otázky několik respondentů přidalo vlastní komentář. Jednalo se o respondenty, kteří o sociálních službách vědí, ale nevyužívají je. Jako důvod uvedli: „Služby jsou drahé a nemohou si je dovolit“.

**Otázka č. 24: Které z následujících dávek využívá/čerpá osoba, o kterou pečujete? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)**

Čerpání dávek sociální pomoci	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)	Čerpání dávek
Příspěvek na péči	48	60,00 %	Ano
Příspěvek na péči + jednorázové dávky sociální péče	9	11,25 %	57
O možnostech ví, ale nevyužívá je	9	11,25 %	Ne
O možnostech sociálních dávek neví	14	17,50 %	23
Celkem	80	100,00 %	80

Tabulka 12: Čerpání dávek sociální péče

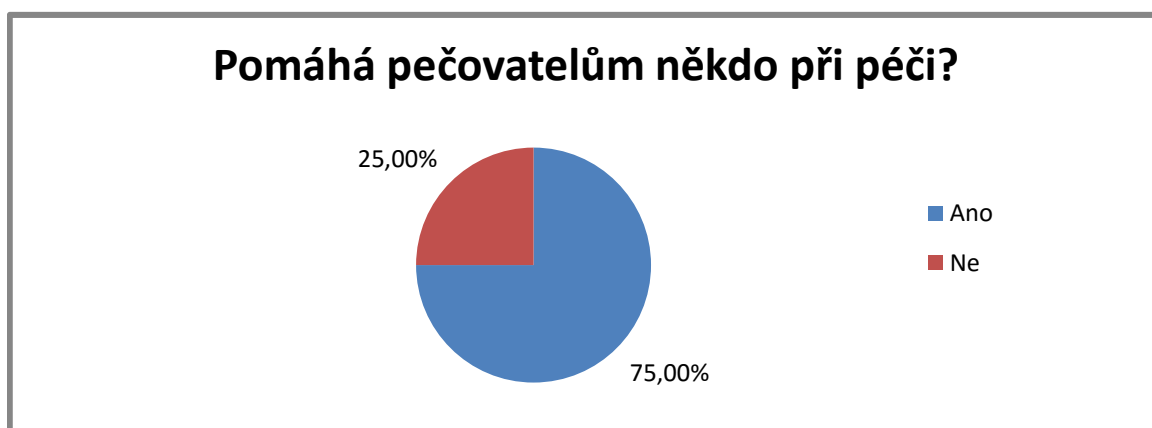
**Komentář:** Dávky sociální péče z celkového počtu 80 respondentů čerpá 57 (71,25 %). Z této skupiny všichni využívají příspěvek na péči, 9 (11,25 %) respondentů k tomu čerpá ještě jednorázové dávky sociální péče.

Druhou skupinu tvoří respondenti, kteří dávky sociální péče nevyužívají. 9 (11,25 %) respondentů o těchto možnostech ví, ale nevyužívá je. Zbýlých 14 (17,50 %) nevědí, že mohou o nějaké dávky sociální péče žádat.

## 5.5 Hodnocení náročnosti péče o pacienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí z pohledu pečující rodiny

Otázky 25-33 se zabývají zvládnutím ošetrovatelské péče v domácím prostředí.

**Otázka č. 25: Pomáhá Vám někdo při péči o nemocného, mimo sociální služby a organizace?**



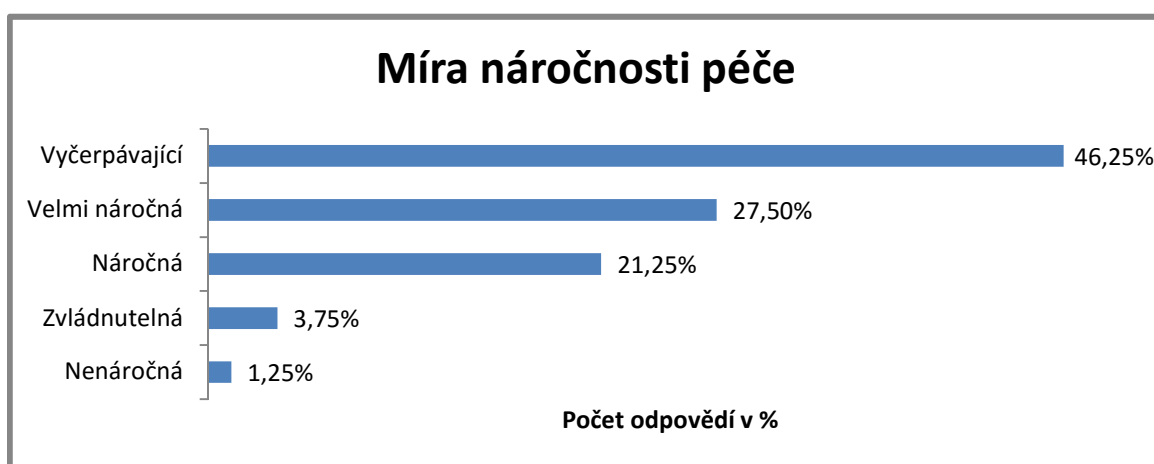
Graf 22: Přehled, zda někdo pomáhá rodinným pečovatelům při péči o nemocného

Kdo nejčastěji pomáhá	Absolutní četnost (N)	Relativní četnost (%)
Více členů rodiny	29	36,25 %
Životní partner/ka pečovatele	7	8,75 %
Děti pečovatele	14	17,50 %
Sourozenci pečovatele	7	8,75 %
Vnoučata pečovatele	1	1,25 %
Sousedé, přátelé	2	2,50 %
Nikdo nepomůže	20	25,00 %
Celkem	80	100,00 %

Tabulka 13: Přehled o tom, kdo pomáhá rodinným pečovatelům při péči o nemocného

**Komentář:** Otázka č. 25 zjišťovala, zda někdo pomáhá rodinným pečovatelům při péči o nemocného. Z výsledků šetření vyplývá, že 60 (75,00 %) respondentů má někoho, kdo alespoň částečně s péčí o nemocného pomůže. Zbylým 20 (25,00 %) pečujícím osobám nikdo nepomáhá, péči o nemocného musejí zvládnout sami. Tabulka č. 13 uvádí, kdo nejčastěji rodinným pečujícím s péčí o nemocného s Alzheimerovou demencí pomáhá.

**Otázka č. 26: Jaká je podle Vás míra náročnosti péče o nemocného s Alzheimerovou demencí?**

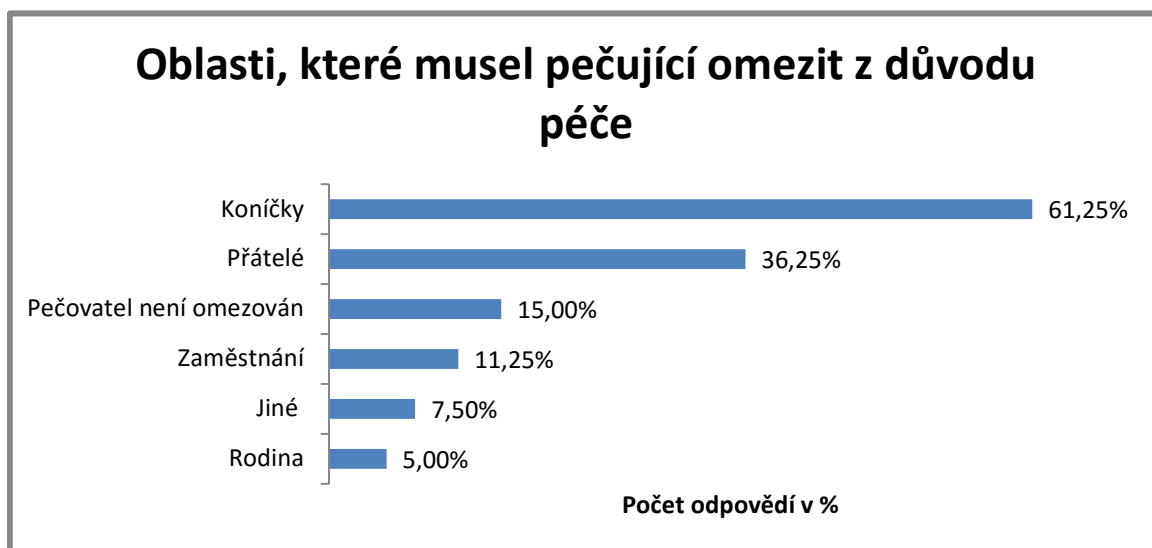


Graf 23: Míra náročnosti péče o nemocného s Alzheimerovou demencí z pohledu rodinného pečovatele

**Komentář:** Otázka č. 26 mapuje míru náročnosti péče o nemocného s Alzheimerovou demencí z pohledu rodinného pečovatele. Nejvíce respondentů 37 (46,25 %) označuje péči jako vyčerpávající, 22 (27,50 %) respondentů označuje péči jako velmi náročnou a 17 (21,25 %) jako náročnou. Pouze 3 (3,75 %) respondenti označili péči jako zvládnutelnou a 1 (1,25 %) z celého počtu 80 respondentů ji označil jako nenáročnou.

Pozn.: U této otázky několik respondentů uvedlo vlastní komentář: „Kdo to nezažil, neuvěří“ „Vše se točí jen kolem nemocného“ „Nedá se to ani slovy popsat“...

Otázka č. 27: Musel/a jste se z důvodu pečování něčeho vzdát? (respondenti měli možnost volit více odpovědí)



Graf 24: Oblasti, které musel pečující omezit z důvodu péče o nemocného

**Komentář:** Otázka č. 27 mapuje oblasti, ve kterých, z důvodu náročnosti péče o nemocného, pocítují rodinní pečovatelé omezení, nebo kterých se museli úplně vzdát. Nejvíce respondenti uváděli pocit omezení v oblasti koníčků a zájmů 49 (61,25 %). Další velkou skupinu tvoří omezení přátel 29 (36,25 %). Tyto výsledky ukazují, že péče o nemocného s Alzheimerovou demencí omezuje rodinné pečující především v oblasti rekreace a odpočinku. 6 (7,50 %) respondentů označilo odpověď jiné. K tomu slovně uvedli, že se z důvodu péče museli vzdát „fyzického zdraví“, „psychického zdraví“, „soukromí“ a „všeho“.

Pozn.: 3 respondenti uvedli k otázce navíc komentář, jehož obsahem bylo sdělení, že ačkoli se z důvodu péče museli vzdát téměř všeho, jelikož veškerý svůj čas věnovali nemocnému, starali se velmi rádi a své rozhodnutí pečovat by neměnili.

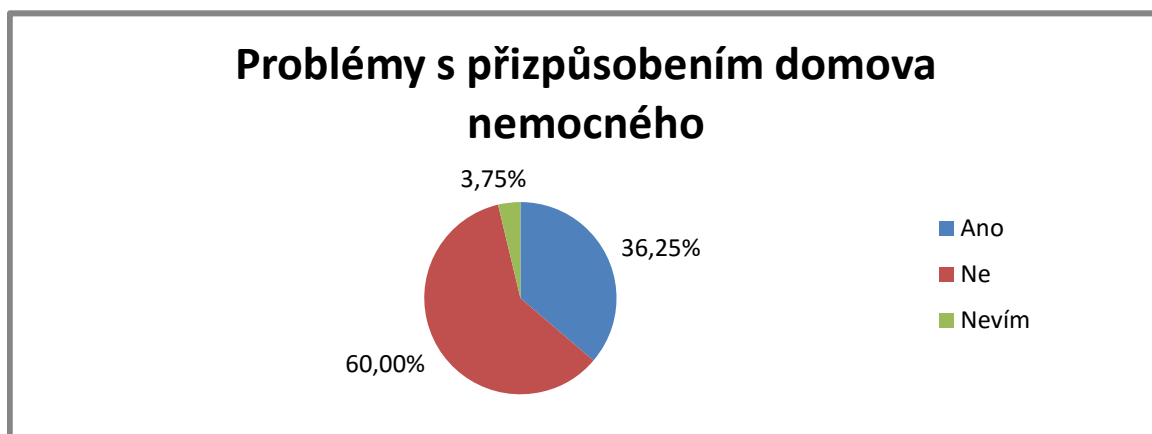
Otázka č. 28: Máte problémy s nemocným komunikovat?



Graf 25: Problémy komunikace pečovatele s nemocným trpícím Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka mapuje potíže s komunikací mezi rodinným pečovatelem a nemocným trpícím Alzheimerovou demencí. Potíže s komunikací má velká skupina respondentů 51 (63,75 %), 25 (31,25 %) potíže neudává. Zbylí 4 (5,00 %) neví.

Otázka č. 29: Máte problémy s přizpůsobením domova nemocného?

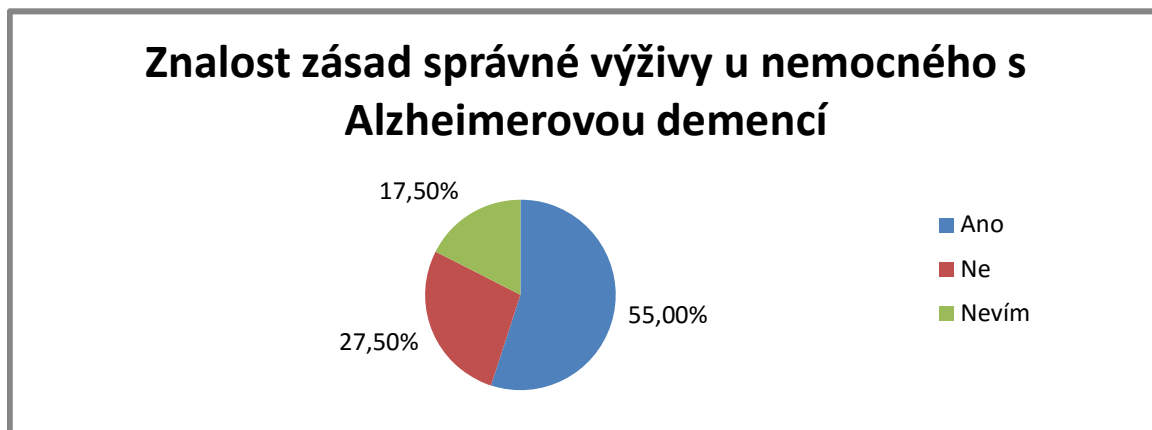


Graf 26: Problémy s přizpůsobením domova nemocného s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka č. 29 zjišťovala, zda mají rodinní pečovatelé problémy s přizpůsobením domova nemocných s Alzheimerovou demencí. Z výsledků vyplývá, že větší část respondentů 48 (60,00 %) s přizpůsobením domova nemocnému problémy nemá, problémy s přizpůsobením domova udává 29 (36,25 %) rodinných pečujících.



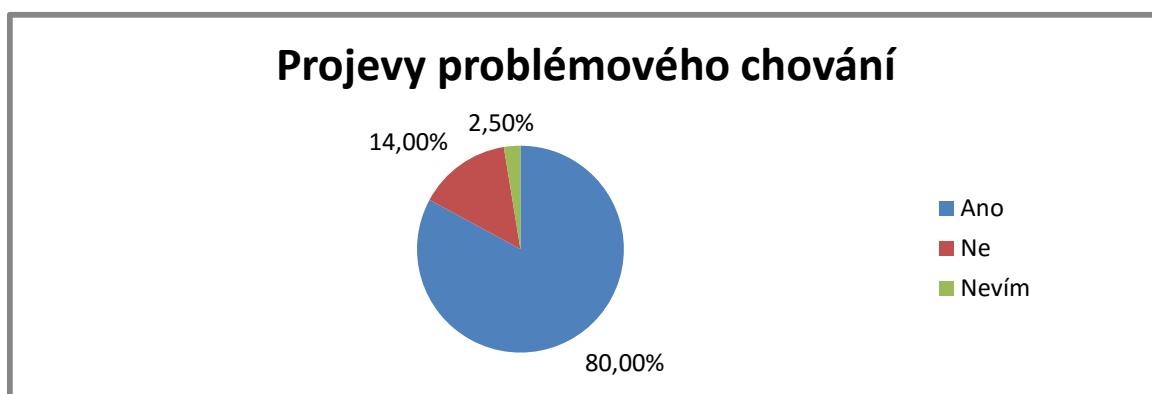
Otázka č. 30: Znáte zásady správné výživy při onemocnění?



Graf 27: Znalost zásad správné výživy u nemocného s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka č. 30 zjišťovala znalost pečovatelů v oblasti zásad správné výživy u nemocných s Alzheimerovou demencí. Z celkového počtu 80 respondentů se 44 (55,00 %) vyjádřilo kladně, to znamená, že zná zásady správné výživy při Alzheimerově demenci, 22 (27,50 %) se vyjádřilo záporně. Zbylých 14 (17,50 %) respondentů uvedlo, že neví, jestli zná zásady správné výživy při onemocnění.

Otázka č. 31: Projevuje se u Vašeho nemocného problémové chování?

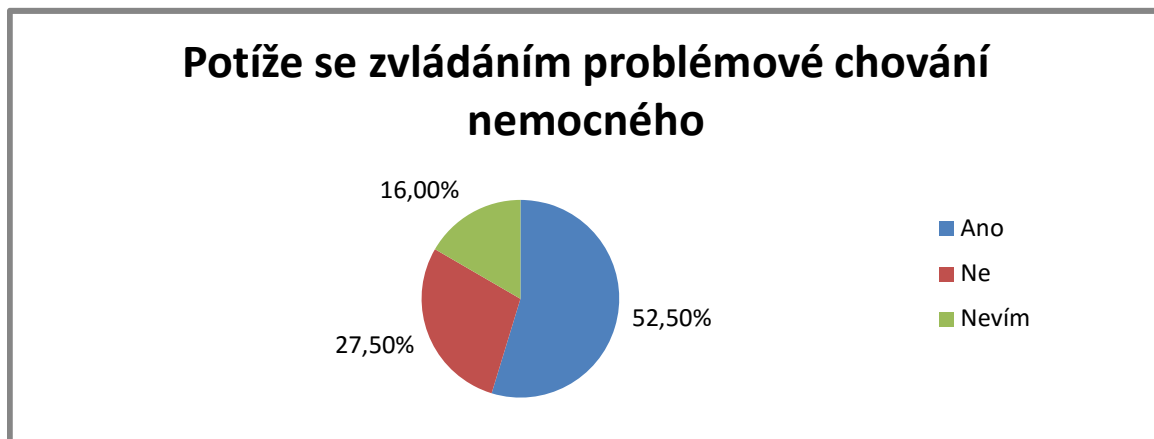


Graf 28: Projevy problémového chování u nemocného s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka č. 31 se dotazovala na problémové chování nemocného. Velkou skupinu 64 (80,00 %) tvoří rodinní pečovatelé, kteří se s problémovým chováním u nemocného setkávají. Malou skupinu 14 (17,50 %) tvoří ti, kteří odpověděli, že se

u nemocného problémové chování nevyskytuje. Zbylí 2 (2,50 %) respondenti označili odpověď neví.

**Otázka č. 32: Máte problémy zvládat nežádoucí chování nemocného?**



Graf 29: Potíže zvládat problémové chování nemocného s Alzheimerovou demencí

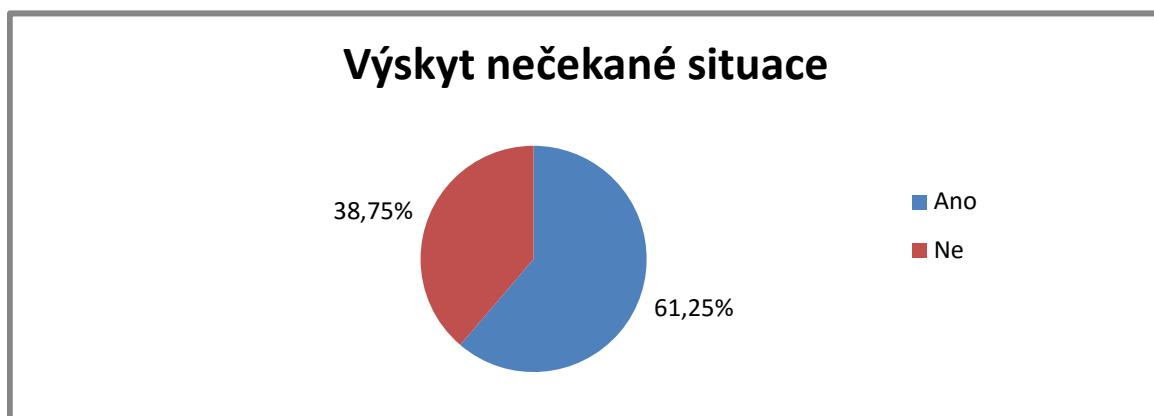
**Komentář:** Otázka č. 32 navazuje na otázku předchozí. Zabývá se problémy se zvládáním nežádoucího chování u nemocných s Alzheimerovou demencí, pokud se u nich vyskytuje. Z celkového počtu 80 respondentů má potíže se zvládáním nežádoucího chování 42 (52,50 %). Potíže se zvládáním těchto situací nemá 22 (27,50 %) a zbylých 16 (20,00 %) neví, jelikož se u osob, o které pečují, problémové chování dosud neprojevovalo.

Specifika komplikující péči	Ano		Ne		Nevím	
Problémy s komunikací	51	63,75 %	25	31,25 %	4	5,00 %
Problémy s přizpůsobením domova	29	36,25 %	<b>48</b>	<b>60,00 %</b>	3	3,75 %
Projevy problémového chování	<b>64</b>	<b>80,00 %</b>	14	17,50 %	2	2,50 %
Potíže zvládat problémové chování	42	52,50 %	22	27,50 %	16	20,00 %

Tabulka 14: Specifika komplikující péči o nemocného s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Tabulka č. 14 obsahuje souhrn výsledků otázek č. 28, 29, 31 a 32. Otázky se zaměřují na specifické příznaky doprovázející pozdní stádia Alzheimerovy nemoci. Tyto příznaky značně komplikují péči o nemocného. Výsledky šetření ukazují, že nejčastější komplikací jsou projevy problémového chování, z celkového počtu 80 respondentů se s nimi setkává 64 (80,00 %), 42 (52,50 %) rodinných pečovateli má potíže tyto projevy problémového chování zvládat. Další častou komplikací v péči jsou potíže komunikovat s nemocným, tyto potíže uvádí 51 (63,75 %) z celkového počtu 80 respondentů. Nejmenší potíže při péči o nemocné s Alzheimerovou demencí mají pečovateli s přizpůsobením domova nemocného 29 (36,25 %).

**Otázka č. 33: Vyskytla se nějaká situace v péči o nemocného, kterou jste nečekal/a? Která Vás zaskočila? Pokud ano, stručně ji popište.**



Graf 30: Výskyt nečekané situace v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí

**Komentář:** Otázka č. 33 se skládala ze dvou částí. První část se dotazovala na výskyt nečekaných situací v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí. Z výsledků vyplývá, že 49 (61,25 %) respondentů se setkala s nějakou nečekanou situací, zbylých 31 (38,75 %) respondentů se prozatím s takovou situací v péči o nemocného neshledalo.

Druhá část otázky směřovala k těm, kteří odpověděli kladně. Měli za úkol stručně tuto nečekanou situaci popsat. Tato část otázky byla otázkou otevřenou. Konkrétní situaci popsal 44 respondentů, ti popsal jednu či více nečekaných situací. 5 respondentů, kteří odpověděli pozitivně, konkrétní situaci nepopsalo. Odpovědi jsou rozděleny do jednotlivých kategorií podle druhu situace, které odpovídají jednotlivým projevům nemoci a shrnuje je následující tabulka č. 15.

Konkrétní situace	počet odpovědí (N)
Agresivní a destruktivní chování	17
Schovávání věcí a peněz, obviňování ostatních z krádeže	6
Inkontinence, znečišťování okolí výměšky	6
Nespavost a noční bloudění	5
Ztráta paměti, nepoznávání členů rodiny	5
Negativismus, odmítání stravy a léků	4
Deprese, výkyvy nálad	4
Snížená soběstačnost v oblasti hygieny a oblékání	4
Halucinace	3
Snížená schopnost komunikace	3
Nebezpečné manipulace s vodou, plynem, elektrickými spotřebiči	3
Zhoršený příjem stravy	2
Zhoršování nemoci	2
Denně se něco děje, denně nové situace	2
Požívání zdraví škodlivých látek	1
Neprofesionální přístup lékařů k nemocné	1

Tabulka 15: Situace v péči o nemocného, které rodinné pečující zaskočily

**Komentář:** Tabulka znázorňuje situace, které respondenti popsali jako nečekané. Jedná se o situace, které je při péči o nemocného zaskočily. Z výsledků vyplývá, že nejčastěji jsou rodinní pečující zaskočeni destruktivním a agresivním chováním nemocných.

## 5.6 Souhrn výsledků výzkumného šetření

V následující kapitole jsou shrnuty výsledky výzkumného šetření. Výsledky byly shromažďovány během třech měsíců, prosinec – únor, prostřednictvím dotazníkového šetření (použitý dotazník obsahuje příloha 2). Bylo shromážděno 80 použitelných dotazníků, respondenty tvořili rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí. Výběr respondentů byl náhodný, byli osloveni prostřednictvím pracovníků pečovatelských služeb, ambulancí lékařů a personálem geriatrických oddělení psychiatrické nemocnice. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaká je informovanost rodin o Alzheimerově demenci. Dílčími cíli bylo zjistit, jak a zda jsou pečujícím rodinám poskytovány potřebné informace o Alzheimerově demenci, jaký je přístup pečujících rodin k získávání nových informací a jak je pro rodiny náročné pečovat o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

Z výsledků šetření vyplývá, že pečující osoby, které se starají o nemocné s Alzheimerovou demencí v dané oblasti, tvoří z 77,50 % ženy a největší zastoupení osob je ve věkovém rozmezí 51-60 let a 71 a více let, převyšuje středoškolské vzdělání s maturitou. 43,75% rodinných pečovatelů je stále ještě zaměstnáno na plný úvazek, 40,00 % tvoří důchodci. Zjišťován byl i vztah pečujících osob k nemocnému a bylo zjištěno, že v 47,50 % o nemocné pečují jejich děti, častěji s nemocným bydlí ve společné domácnosti.

První dílčí výzkumná otázka se zajímala, **v jaké míře jsou odborníky poskytovány informace pečujícím osobám.** Šetřením bylo zjištěno, že v 62,50 % byli pečujícím podány prvotní informace lékařem při diagnostice nemoci, a to slovní formou prostřednictvím rozhovoru. V 7,50 % byly pečující osoby informovány v denním zařízení pro seniory. Negativní bylo zjištění, že celých 30,00 % osob pečujících o nemocné s Alzheimerovou demencí nebylo o nemoci informováno vůbec. Spokojenost s mírou poskytnutých prvotních informací byla pouze dostatečná. Další část výzkumu se zajímala o možnosti komunikace pečovatelů s lékařem nemocného při dalších návštěvách. Převažuje počet respondentů, kteří mají možnost pravidelně doprovázet nemocného k lékaři, s lékařem nemocného rozmlouvat a podávat potřebné dotazy. Přestože větší část respondentů odpovídala pozitivně pro možnosti pravidelné komunikace s lékařem nemocného, v dalším šetření, které se týkalo zdrojů získávání nových informací, pouze 37,50 % pečujících osob získává informace o nemoci od odborníků, 60,00 % osob pečujících o nemocné

s Alzheimerovou demencí si nové informace o nemoci nejčastěji vyhledávají sami z dostupných zdrojů.

Druhá dílčí otázka zkoumala **postoj rodin pečujících o nemocné s Alzheimerovou demencí k získávání nových informací**. Jak již bylo řečeno, tak 70,00 % pečovatelů je informováno již při diagnostice nemoci odborným lékařem nebo odborníky denních center pro seniory, 60,00 % si pak další informace vyhledávají sami z dostupných zdrojů. Ve volbě možných zdrojů informací převyšuje ve vysoké míře internet a to téměř pro všechny věkové skupiny. Pouze osoby ve věku 71 a více let získávají nejčastěji další informace od lékařů. K tomuto výsledku může vést i skutečnost, že tato věková skupina má k internetu nejmenší přístup. Formou mapování míry informovanosti pečujících osob byla otázka, která zjišťovala, zda dokáží respondenti vysvětlit pojem demence a její projevy. Správně dokázalo odpovědět pouze 6,25 % respondentů. 57,50 % pečovatelů nedokázalo toto onemocnění vysvětlit, a z celé řady projevů nemoci uváděli pouze jeden, většinou poruchy paměti. Postojem rodinných pečujících k získávání nových informací se zabývala i druhá část dotazníku. Otázky z této části dotazníku mapovali, které informace jsou pro ně nejdůležitější, co by nemělo chybět v informačním letáku a která informace jim při péči nejvíce pomohla. V této části nejlépe vychází témata: průběh a problematika nemoci, komunikace a přístup k nemocnému a kontakty na podpůrné organizace (v příloze 3 jsou citovány doslovné odpovědi některých respondentů k těmto otázkám).

Třetí dílčí výzkumná otázka zkoumala, **v jaké míře je mezi pečujícími rodinami využívána sociální a jiná pomoc při péči o nemocného**. Z výsledků šetření vyplývá, že přes to, že má 67,50 % respondentů přístup k internetu, jehož prostřednictvím většina vyhledává potřebné informace, nezná 81,25 % žádnou podpůrnou skupinu věnující se pomoci pečovatelům a 76,25 % respondentů nezná žádnou organizaci zabývající se problematikou Alzheimerovy demence. Neznalost těchto služeb zabraňuje pečujícím osobám využít jejich pomoc a podporu. V oblasti, na kterou byl výzkum soustředěn, jsou ze sociálních služeb nejvíce využívány pečovatelské služby. 36,25 % respondentů však uvedlo, že o možnostech služeb sociální pomoci ví, ale nevyužívá je. Jeden z důvodů je podle některých respondentů cena těchto služeb. 71,25 % dotazovaných rodin využívá příspěvek na péči.

Čtvrtá dílčí výzkumná otázka zkoumala, **jak hodnotí pečující rodiny náročnost péče o nemocného Alzheimerovou demencí v domácím prostředí**. Vcelku pozitivním zjištěním bylo, že v 75,00 % pomáhají respondentům při péči o nemocného jiní členové

rodiny, tudíž nejsou na tuto péči odkázáni sami na sebe. Přesto hodnotí 46,25 % respondentů péči o nemocného s Alzheimerovou demencí jako vyčerpávající. Z důvodu péče se muselo 61,25 % respondentů vzdát svých koníčků a 36,25 % pečujících muselo omezit kontakt s přáteli. To znamená, že péče o nemocného omezuje rodinné pečovatele nejvíce v oblasti rekreace a odpočinku. 63,75 % respondentů má problémy s nemocným komunikovat a 80,00 % rodinných pečujících má potíže s tzv. problémovým chováním nemocného. Naopak přizpůsobení domova nemocnému nebo znalost zásad správné výživy nečiní rodinným pečujícím tak velké obtíže. Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí je náročná především z důvodu progresu onemocnění a velmi obtížné je zvládnání problémového chování nemocných. Výsledky šetření bylo zjištěno, že 61,25 % respondentů udává, že se při péči o nemocného vyskytly nečekané situace, na které nebyli připraveni. Ve většině případů se však jedná o běžné projevy nemoci. Nejčastěji jsou popisované nečekané situace, které souvisejí s agresivním a destruktivním chováním nemocného. Rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí by měli být připraveny na možné komplikace a nežádoucí projevy nemoci, jen tak jim mohou předcházet nebo na ně včas reagovat. A to je podstatou dobré informovanosti (v příloze 5 jsou citovány doslovné odpovědi některých respondentů k těmto situacím).

Součástí dotazníku byl i prostor pro libovolná sdělení respondentů. Mnozí této možnosti využili a většinou se jejich sdělení týkalo náročnosti péče o nemocného (některá z jejich sdělení jsou k dispozici k nahlédnutí v příloze 4).

Výzkumné šetření přineslo i jeden nečekaný výsledek. Jelikož některým respondentům byly dotazníky předávány i s kontakty na autora výzkumu, několik respondentů těchto kontaktů využilo. Prostřednictvím telefonického rozhovoru sdělovali své poznatky a zkušenosti ohledně péče o nemocného a dotazovali se na věci, které je zajímaly. V jednom případě dokonce respondent využil přiložené adresy a přijel osobně, aby se zeptal na nějaké skutečnosti ohledně péče. Nejvíce tyto respondenty zajímalo, jaké mají možnosti pomoci, na které organizace v okolí se mohou obrátit, kde si zažádat o dávky sociální podpory a pomoci. Ale podle charakteru rozhovoru si nejvíce potřebovali popovídat a podrobněji sdělit své zkušenosti s péčí o nemocného. Výzkum měl tedy i pozitivní psychologický význam a přínos pro oslovené pečující osoby.



## 6 ZÁVĚR

Péče o nemocného s Alzheimerovou demencí znamená obrovskou zátěž pro pečovatele. V domácím prostředí je tato péče o hodně náročnější, pečující rodiny jsou vystaveny velkému stresu, čelí fyzickému i psychickému vyčerpání. Pokud jsou na tuto péči sami, péče je stojí veškeré úsilí a nemají čas na vlastní potřeby. Prioritou každé péče v domácím prostředí by měla být podpora pečujících odborníky. Pečující rodiny by měly mít dostatek informací o dané nemoci a znát její další průběh. Jen tak se mohou připravit na její projevy, připravit se na situace, které mohou během péče o nemocného nastat. Měli by znát veškeré možnosti dostupné péče, sociální pomoci i finanční podpory. Pečujícím osobám by měla být věnována velká pozornost. Zaslouží si nejen obdiv, ale hlavně povzbuzení a ujištění, že i když se rozhodli pečovat o člena své rodiny doma, rozhodně na to nejsou sami. Je důležité vědět, že se v případě potřeby mají na koho obrátit.

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaká je informovanost pečujících o Alzheimerově demenci. K dosažení hlavního cíle byly stanoveny cíle dílčí, jejichž výsledky jsou následující.

**Zjistit, jak a zda jsou pečujícím rodinám poskytovány potřebné informace o Alzheimerově demenci.** Tohoto cíle bylo dosaženo. Prostřednictvím výzkumu bylo zjištěno, že prvotní informace o nemoci jsou pečujícím rodinám častěji předávány již při stanovení nemoci, a to především lékařem, který nemoc sám diagnostikoval. Informace jsou předávány ústní formou prostřednictvím rozhovoru, ale s kvalitou a množstvím poskytnutých informací jsou tyto rodiny spokojeny jen částečně. Více než polovina dotazovaných osob má možnost nemocného dále doprovázet k lékaři, u kterého mají prostor a možnost získávat další informace. Ne příliš lichotivý výsledek byl ovšem ten, že celým 30,00 % respondentů nebyly prvotní informace sděleny vůbec. Ačkoli větší část respondentů uvádí, že jim byly a jsou poskytovány informace ohledně nemoci, alarmující bylo zjištění, že pouze 6,25 % respondentů dokáže přesně vysvětlit pojem syndromu demence, dalších 17,50 % respondentů nemoc nedokáže definovat, ale zná její projevy. Všichni ostatní znají pouze jeden příznak nemoci, nebo nemoc nedokáží vysvětlit vůbec. Domnívám se, že pokud by pečující osoby byly dobře informovány, tyto výsledky by byly pozitivnější. V otázce využívání sociálních služeb bylo zarážející, že 11,25 % neví, jaké má možnosti sociální pomoci a finanční podpory. Toto téma by mělo být také součástí podávaných informací, pečující osoby musí vědět, na koho a jak se mohou obrátit v případě potřeby.

**Zjistit, jaký je přístup pečujících rodin k získávání nových informací.** Cíl byl dosažen. Z výsledků vyplývá, že většina respondentů má zájem o nové informace týkající se nemoci. Většinou tyto informace vyhledávají sami z dostupných zdrojů, převážně z internetu. Tyto výsledky jsou závislé na věku respondentů. I přes velký zájem respondentů o získávání nových informací, zná pouze minimální část z nich některou z podpůrných skupin pro pečující osoby a některou z organizací zabývajících se Alzheimerovou demencí. Formy těchto služeb jsou pro pečující rodiny velmi přínosné, jelikož pomáhají snižovat psychickou zátěž pečovatelů, nabízejí různé formy pomoci a podpory, jsou zdrojem potřebných informací. Výsledky však mohou být ovlivněny i tím, že v oblasti, kde byl výzkum proveden, je nabídka tohoto typu služeb minimální. Zájem respondentů o nové informace týkající se nemoci ukazují i výsledky druhé části dotazníku, ve které měli respondenti možnost vyjádřit, o jaký typ informací by měli zájem.

**Zjistit, jak je pro rodiny náročné pečovat o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.** Cíl byl splněn. Z výsledků je patrné, že téměř polovina respondentů hodnotí dle svých zkušeností péči o nemocného s Alzheimerovou demencí jako vyčerpávající. Byly posuzovány specifika tohoto onemocnění v souvislosti s péčí, a nejtěžší je pro pečující osoby zvládat nečekané situace související s projevy nemoci. Součástí péče o pečující osoby je seznamování s dalším průběhem nemoci, příprava na možnou progresi onemocnění a možná rizika, které toto onemocnění s sebou přináší. Tato rizika byla ve výzkumu označena jako „nežádoucí chování“ a „nečekané situace“. Toto označení bylo úmyslné, jelikož ti respondenti, kteří vykazovali dobrou informovanost, uváděli k těmto situacím, že „jsou připraveni na všechno“ a „nic je nepřekvapí“. Tito respondenti jsou kvalitně informováni a vědí, co nemoc s označením Alzheimerova demence obnáší. A i když se u nemocného, o kterého pečují, vyskytuje nežádoucí chování, dokáží tyto situace zvládat. Jde však pouze o polovinu dotazovaných osob. 52,50 % respondentů má potíže se zvládnutím tohoto chování nemocného a 61,25 % respondentů uvádí, že se potýkají s nečekanými situacemi, které tato péče o nemocného přináší. Domnívám se, že by tento počet byl nižší, kdyby se pečující rodiny mohli, díky kvalitním informacím, na složitou péči o nemocného lépe připravit.

Pro tento výzkum jsem se rozhodla proto, že se domnívám, že i přes mnohá doporučení je pečujícím rodinám věnována stále nedostačující péče v oblasti dostatečné informovanosti. K tomuto názoru mě přivedla osobní i pracovní zkušenost s rodinami, které pečují o nemocné s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí. Cílem výzkumu

bylo zjistit, jaká je informovanost pečujících o Alzheimerově demenci. Z popisovaných výsledků vyplývá, že péče věnovaná pečujícím rodinám je nedostačující a stále je prostor ke zlepšení.

Výstupem tohoto výzkumu je vytvoření informačního materiálu určeného pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí, jehož obsah je vytvořen s přihlédnutím na zájmy a návrhy pečujících.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

1. BARTOŠ, Aleš a Martina HASALÍKOVÁ. 2010. *Poznejte demenci správně a včas: příručka pro klinickou praxi*. Praha: Mladá fronta, 181 s. ISBN 978-80-204-2282-8.
2. BRUNOVSKÝ, Martin. 2003. *Objektivizace diagnostiky a změn vigily u demencí: doktorská disertační práce: 3. LF UK, Psychiatrické centrum, Praha*. Praha: Galén, 117 s. ISBN 80-726-2236-6.
3. *Dementia: a public health priority*. 2012. Geneva: World Health Organization. 102 s. ISBN 978-92-4-156445-8. Dostupné také z:  
[http://www.who.int/mental\\_health/publications/dementia\\_report\\_2012/en/](http://www.who.int/mental_health/publications/dementia_report_2012/en/)
4. FRANKOVÁ, Vanda. 2013. Nefarmakologické postupy v léčbě Alzheimerovy nemoci a demencí jiného typu. In JIRÁK, Roman. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén, s. 234 - 247. ISBN 978-80-7262-873-5.
5. HOLMEROVÁ, Iva. 2009. Česká alzheimerovská společnost a její služby. In JIRÁK, Roman. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, s. 101-104. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
6. HOLMEROVÁ, Iva a Eva JAROLÍMOVÁ. 2009. Jak komunikovat s člověkem trpícím demencí. In JIRÁK, Roman. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, s. 108-115. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
7. HROZENSKÁ, Martina a Dagmar DVOŘÁČKOVÁ. 2013. *Sociální péče o seniory*. Praha: Grada, 191 s. ISBN 978-80-247-4139-0.
8. JIRÁK, Roman. 2009. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 164 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2-54-6.
9. JIRÁK, Roman. 2013. *Gerontopsychiatrie*. Praha: Galén, 348 s. ISBN 978-80-7262-873-5.
10. KALÁBOVÁ, Martina. 2013. *Rady pro komunikaci*. Praha: Diakonie ČCE, 75 s. Rady pro pečující. ISBN 978-80-904711-6-0.
11. KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada, 175 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.
12. PIDRMAN, Vladimír. 2007. *Demence*. Praha: Grada, 183 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-2-7-1490-5.

13. RŮŽIČKA, Evžen. 2003. *Diferenciální diagnostika a léčba demencí: příručka pro praxi*. Praha: Galén, 175 s. ISBN 80-726-2205-6.
14. ŠTĚPÁNKOVÁ, Hana, Cyril HÖSCHL a Lucie VIDOVIČOVÁ. 2014. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum, 288 s. ISBN 978-80-246-2-28-4.
15. TOPINKOVÁ, Eva. 1999. *Jak správně a včas diagnostikovat demenci: manuál pro klinickou praxi*. Praha: UPB Pharma, 87 s. ISBN 80-238-4913-1.
16. VAVRUŠOVÁ, Lívia. 2012. *Demencia*. Martin: Osveta. 180 s. ISBN 978-80-8063-382-0.
17. VENGLÁŘOVÁ, Martina. 2007. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. Praha: Grada, 96 s. ISBN 978-80-247-2170-5.
18. ZGOLA, Jitka M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada, 226 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0183-9.

## INTERNETOVÉ ZDROJE

19. ČALS. 2013. Toulky paměti a duši. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha [cit. 2016-02-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/tiskove-zpravy/toulky-pameti-a-dusi/>
20. ČALS. ©2016. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha [cit. 2016-02-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/cals/>
21. ČESKO. 2009. Vyhláška 505/2006 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. In: *Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb.* [online]. Praha [cit. 2016-03-20]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska\\_505\\_2006.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska_505_2006.pdf).
22. Diagnóza: Jak se AN diagnostikuje? ©2016. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha [cit. 2016-02-26]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/alzheimerova-choroba/diagnoza/>
23. HOLMEROVÁ, Iva. 2013. *Strategie České alzheimerovské společnosti P- PA- IA* [online]. In: Praha: 12 s. [cit. 2016-02-26]. Dostupné z: [http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/p\\_pa\\_ia\\_klasifikace\\_cals\\_srpen\\_2013.pdf](http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/p_pa_ia_klasifikace_cals_srpen_2013.pdf)

24. JAROLÍMOVÁ, Eva a H. NOVÁKOVÁ. 2013. Význam podpůrné (svépomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniora se syndromem demence. *Geriatric a Gerontologie* [online]. 2(3), s. 151-153 [cit. 2016-03-22]. Dostupné z: <http://www.cello-ilc.cz/wp-content/uploads/2013/11/svepomocna-skupina.pdf>
25. MARTÍNEK, Pavel a Aleš BARTOŠ. 2008. Aktivity denního života pacientů s Alzheimerovou nemocí očima jejich pečovatelů. *Česká geriatrická revue: odborný časopis České gerontologické a geriatrické společnosti* [online]. 6(3), s. 186-192 [cit. 2016-02-25]. ISSN 1214-0732. Dostupné z: [http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr\\_08\\_03\\_13.pdf](http://www.geriatrickarevue.cz/pdf/gr_08_03_13.pdf)
26. MARYŠKOVÁ, Andrea. 2010. Péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí v ČR. *Sestra: odborný dvouměsíčník pro zdravotní sestry* [online]. 20(6), s. 78 [cit. 2016-02-25]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/pece-o-rodinneho-prislusnika-s-alzheimerovou-chorobou-v-domacim-prostredi-v-cr-452687>
27. MÁTL, Ondřej, Iva HOLMEROVÁ a Martina MÁTLOVÁ. 2014. *Zpráva o stavu demence*. [online]. Praha: Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. [cit. 2016-02-25]. ISBN 978-80-86541-34-1. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/res/data/001/000188.pdf>
28. MPSV. 2011. *Sociální reforma: Příspěvek na péči od 1/1/2012* [online]. Praha [cit. 2016-03-25]. Dostupné z: <http://socialnireforma.mpsv.cz/cs/23>
29. MPSV. ©2015. *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Sociální služby* [online]. Praha [cit. 2016-01-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>
30. MPSV. ©2016. *Ministerstvo práce a sociálních věcí: Zdravotní postižení* [online]. Praha [cit. 2016-01-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
31. SHEARDOVÁ, Kateřina. 2011. Alzheimerova nemoc a zapojení pečovatele do boje o kvalitu života. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 12(1), s. 13-18 [cit. 2016-02-25]. ISSN 1213-0508. Dostupné z: <http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2011/01/03.pdf>
32. *Výživa v nemoci*. ©2012-2016. *Usnadněte člověku s Alzheimerovou nemocí jeho stravování* [online]. [cit. 2016-02-25]. Dostupné z: <http://www.vyzivavnemoci.cz/vyziva-dospelych/aktuality/detail/zprava/usnadnete-cloveku-s-alzheimerovou-nemoci-jeho-stravovani/>
33. WIJA, Petr. 2012. Aktuální informace Ústavu zdravotnických informací a statistiky České republiky: Demence: priorita pro systém zdravotnictví (zpráva WHO). *ÚZIS*

- ČR [online]. s. 3 [cit. 2016-02-25]. Dostupné z:  
<http://www.uzis.cz/category/tematicke-rady/zdravotnicka-statistika/demence>
34. ZVĚŘOVÁ, Martina. 2010. Alzheimerova demence a zátěž pečovatele. *Česká a slovenská psychiatrie: časopis České psychiatrické společnosti a Slovenskej psychiatrickej spoločnosti* [online]. **106**(5), s. 307-309 [cit. 2016-02-25]. ISSN 1212-0383. Dostupné z:  
[http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP\\_2010\\_5\\_307\\_309.pdf](http://www.cspsychiatr.cz/dwnld/CSP_2010_5_307_309.pdf)
35. ZVĚŘOVÁ, Martina. 2015. Vliv Alzheimerovy demence na psychosociální zdraví pečující osoby. *Česká a slovenská psychiatrie: časopis České psychiatrické společnosti a Slovenskej psychiatrickej spoločnosti* [online]. **111**(2), s. 59-63 [cit. 2016-02-25]. ISSN 1212-0383. Dostupné z:  
<http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=1013>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

ACE - Addenbrooke's Cognitive Examination

ADL – Activities of Daily Living

BPSD – Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia

CNS – Centrální nervový systém

CT – Výpočetní tomografie (Computed Tomography)

ČALS – Česká alzheimerovská společnost

DVO – Dílčí výzkumná otázka

EEG – Elektroencefalografie

IA – Individualizované asistence

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MMSE – Mini-Mental State Examination

MoCa – Montreal Cognitive Assessment

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MRI – Magnetická rezonance (Magnetic Resonance Imaging)

NINCDS-ADRDA – National institute of neurological and communicative disorders –  
Alzheimer's disease and related dementias association

NOSGER – Nurses' Observation Scale for Geriatric Patients

P – Podpora

PA – Programované aktivity

WHO – Světová zdravotnická organizace



**SEZNAM GRAFŮ**

Graf 1: Pohlaví rodinného pečovatele .....	48
Graf 2: Věk rodinného pečovatele .....	49
Graf 3: Vzdělání rodinného pečovatele .....	50
Graf 4: Zaměstnání rodinného pečovatele .....	50
Graf 5: Bydliště rodinného pečovatele .....	51
Graf 6: Délka péče, kterou poskytují rodinní pečovatelé nemocným s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí .....	52
Graf 7: Společné bydlení rodinného pečovatele s nemocným.....	53
Graf 8: Poskytnutí prvotních informací o nemoci .....	55
Graf 9: Forma, jakou byly odborníky podány prvotní informace o nemoci nemocným a jejich rodinám .....	56
Graf 10: Spokojenost rodinných pečovatelů s mírou poskytnutých prvotních informací o nemoci.....	56
Graf 11: Jaký prostor byl dán pečovatelům na doplňující dotazy při podávání prvotních informací o nemoci .....	57
Graf 12: Možnost pečovatele doprovázet nemocného k lékaři.....	58
Graf 13: Možnost rozhovoru pečovatele s lékařem nemocného.....	58
Graf 14: Přehled, zda lékař nemocného vyslechne pečovatele a zodpoví jeho otázky týkající se nemoci.....	59
Graf 15: Poměr získávání informací pečovateli od odborníků a prostřednictvím jiných zdrojů.....	61
Graf 16: Přístup pečujících osob k internetu .....	66
Graf 17: Informace, které jsou pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí nejdůležitější .....	67
Graf 18: Co by podle pečovatelů nemělo chybět v informačním letáku určeného pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí .....	68
Graf 19: Přehled informací, které pečovatelům nejvíce pomohly v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí .....	69
Graf 20: Znalost jakékoli podpůrné skupiny určené na pomoc pečujícím rodinám.....	70
Graf 21: Znalost pečovatelů jakékoli organizace zabývající se problematikou Alzheimerovy demence.....	71
Graf 22: Přehled, zda někdo pomáhá rodinným pečovatelům při péči o nemocného .....	74

---

Graf 23: Míra náročnosti péče o nemocného s Alzheimerovou demencí z pohledu rodinného pečovatele.....	75
Graf 24: Oblasti, které musel pečující omezit z důvodu péče o nemocného.....	76
Graf 25: Problémy komunikace pečovatele s nemocným trpícím Alzheimerovou demencí .....	77
Graf 26: Problémy s přizpůsobením domova nemocného s Alzheimerovou demencí.....	77
Graf 27: Znalost zásad správné výživy u nemocného s Alzheimerovou demencí .....	78
Graf 28: Projevy problémového chování u nemocného s Alzheimerovou demencí .....	78
Graf 29: Potíže zvládat problémové chování nemocného s Alzheimerovou demencí .....	79
Graf 30: Výskyt nečekané situace v péči o nemocného s Alzheimerovou demencí .....	81

**SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1: Věk rodinného pečovatele .....	49
Tabulka 2: Vztah rodinného pečovatele k nemocnému .....	52
Tabulka 3: Lékař, který nemocnému stanovil diagnózu Alzheimerova demence .....	54
Tabulka 4: Kdo poskytl rodinám prvotní informace o nemoci .....	55
Tabulka 5: Přehled vybrané péče, která je pečovatelům věnována lékařem nemocného při opakovaných návštěvách. ....	60
Tabulka 6: Způsoby, jakými respondenti nejčastěji získávají nové informace .....	62
Tabulka 7: Způsoby získávání nových informací v závislosti na věku pečující osoby .....	63
Tabulka 8: Způsob získávání nových informací pro rodiny nejdostupnější .....	64
Tabulka 9: Popis demence a jejích příznaků rodinnými pečovateli .....	65
Tabulka 10: Přístup respondentů k internetu v závislosti na jejich věku .....	66
Tabulka 11: Využívání některé ze sociálních služeb při péči o nemocného .....	72
Tabulka 12: Čerpání dávek sociální péče .....	73
Tabulka 13: Přehled o tom, kdo pomáhá rodinným pečovatelům při péči o nemocného .....	74
Tabulka 14: Specifika komplikující péči o nemocného s Alzheimerovou demencí .....	80
Tabulka 15: Situace v péči o nemocného, které rodinné pečující zaskočily .....	82

**SEZNAM PŘÍLOH**

<b>Příloha 1:</b> Hodnocení posuzovaných schopností.....	98
<b>Příloha 2:</b> Dotazník.....	104
<b>Příloha 3:</b> Příklad odpovědí respondentů na otázky v druhé části dotazníku.....	111
<b>Příloha 4:</b> Výběr ze sdělení respondentů .....	112
<b>Příloha 5:</b> Výběr nečekaných situací při péči, které respondenti popisují .....	113

## Příloha 1: Hodnocení posuzovaných schopností

Činnosti pro hodnocení schopnosti zvládat úkony péče o vlastní osobu a úkony soběstačnosti u osob starších 18 let (Česko, 2009)

### I. Úkony péče o vlastní osobu

#### a) příprava stravy:

1. rozlišení jednotlivých druhů potravin a nápojů,
2. výběr nápojů,
3. výběr jednoduchých hotových potravin podle potřeby a účelu,
4. vybalení potravin,
5. otevírání nápojů;

#### b) podávání a porcování stravy:

1. podávání stravy v obvyklém denním režimu,
2. schopnost dát stravu na talíř nebo misku a jejich přenesení,
3. rozdělení stravy na menší kousky za používání alespoň lžice,
4. míchání, lití tekutin,
5. uchopení nádoby s nápojem,
6. spolehlivé a bezpečné přenesení nápoje, lahve, šálku nebo jiné nádoby;

#### c) přijímání stravy, dodržování pitného režimu:

1. přenesení stravy k ústům alespoň lžící,
2. přenesení nápoje k ústům,
3. konzumace stravy a nápojů obvyklým způsobem;

#### d) mytí těla:

1. umytí rukou, obličeje,
2. utírání se;

#### e) koupání nebo sprchování:

1. provedení celkové hygieny, včetně vlasů,
2. péče o pokožku;

#### f) péče o ústa, vlasy, nehty, holení:

1. čištění zubů nebo zubní protézy,
2. česání vlasů,
3. čištění nehtů, stříhání nebo opílování nehtů,
4. holení;

g) výkon fyziologické potřeby včetně hygieny:

1. regulace vyprazdňování moče a stolice,
2. zaujetí vhodné polohy při výkonu fyziologické potřeby,
3. manipulace s oděvem před a po vyprázdnění,
4. očista po provedení fyziologické potřeby,
5. vyhledání WC;

h) vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh:

1. změna polohy těla z polohy vleže do polohy vsedě nebo ve stoji a opačně, popřípadě s přidržováním nebo s oporou,
2. změna polohy ze sedu a do sedu,
3. změna polohy z boku na bok;

i) sezení, schopnost vydržet v poloze vsedě:

1. schopnost vydržet v poloze vsedě po dobu alespoň 30 minut,
2. udržování polohy těla v požadované poloze při delším sezení;

j) stání, schopnost vydržet stát:

1. stání, popřípadě s přidržováním nebo s oporou o kompenzační pomůcku,
2. setrvání ve stoji, popřípadě s přidržováním nebo s oporou po dobu alespoň 10 minut;

k) přemísťování předmětů denní potřeby:

1. vykonávání koordinovaných činností při manipulaci s předměty,
2. rozlišení předmětů,
3. uchopení předmětu rukou nebo oběma rukama,
4. zdvihnutí předmětu ze stolu, ze země,
5. přenášení předmětu z jednoho místa na druhé,
6. vyhledání předmětů;

l) chůze po rovině:

1. chůze, popřípadě s použitím kompenzačních pomůcek krok za krokem,
2. chůze v bytě,
3. chůze v bezprostředním okolí bydliště,
4. udržení požadovaného směru chůze,
5. chůze okolo překážek;

m) chůze po schodech nahoru a dolů:

chůze po stupních směrem nahoru a dolů, popřípadě s použitím opory o horní končetiny nebo kompenzační pomůcky;

n) výběr oblečení, rozpoznání jeho správného vrstvení:

1. výběr oblečení odpovídajícího situaci, prostředí a klimatickým podmínkám,
2. rozeznání jednotlivých částí oblečení,
3. vrstvení oblečení ve správném pořadí;

o) oblékání, svlékání, obouvání, zouvání:

1. oblékání spodního a vrchního oděvu na různé části těla,
2. obutí vhodné obuvi,
3. svlékání oděvu z horní a dolní části těla,
4. zouvání;

p) orientace v přirozeném prostředí:

1. orientování se v prostoru bytu, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,
2. orientování se v okolí domu, popřípadě i s použitím kompenzační pomůcky,
3. poznávání blízkých osob,
4. opuštění bytu nebo zařízení, ve kterém je osoba ubytována,
5. opětovný návrat do bytu nebo do zařízení, ve kterém je osoba ubytována,
6. rozlišování zvuků a jejich směru;

q) provedení si jednoduchého ošetření:

1. ošetření kůže,
2. použití nebo výměna ortopedické nebo kompenzační pomůcky nebo jiného zdravotnického prostředku,
3. dodržování diety,
4. provádění cvičení,
5. měření tělesné teploty,
6. vyhledání nebo přivolání pomoci;

r) dodržování léčebného režimu:

1. dodržování pokynů ošetřujícího lékaře,
2. příprava léků, rozpoznání správného léku,
3. pravidelné užívání léků,
4. aplikace podkožních injekcí,
5. provádění inhalací, převazů,
6. rehabilitace nebo provádění logopedických cvičení;

II. Úkony soběstačnosti

a) komunikace slovní, písemná, neverbální:

1. přijímání a vytváření smysluplných mluvených zpráv a srozumitelné řeči s použitím kompenzačních pomůcek, například naslouchadel,
  2. přijímání a vytváření smysluplných písemných zpráv, popřípadě s použitím kompenzační pomůcky, například brýlí,
  3. pochopení významu a obsahu přijímaných a sdělovaných zpráv a informací,
  4. komunikace prostřednictvím gest a zvuků;
- b) orientace vůči jiným fyzickým osobám, v čase a mimo přirozené prostředí:
1. rozlišování známých osob a cizích osob,
  2. znalost hodin,
  3. rozlišení denní doby,
  4. orientování se v místě bydliště, prostředí školy nebo školského zařízení nebo zaměstnání,
  5. dosažení cíle své cesty,
  6. rozlišení zvuků mimo přirozené prostředí;
- c) nakládání s penězi nebo jinými cennostmi:
1. znalost hodnoty peněz,
  2. rozpoznání jednotlivých bankovek a mincí,
  3. rozlišení hodnoty věcí;
- d) obstarávání osobních záležitostí:
1. styk a jednání se školou nebo školským zařízením, zájmovými organizacemi,
  2. jednání se zaměstnavatelem, orgány veřejné moci, zdravotnickými zařízeními, bankou,
  3. obstarání si služeb,
  4. rozlišení a vyplnění dokumentů a tiskopisů;
- e) uspořádání času, plánování života:
1. dodržování denního a nočního režimu,
  2. plánování a uspořádání osobních aktivit během dne a během týdne,
  3. rozdělení času na pracovní a domácí aktivity a na volný čas;
- f) zapojení se do sociálních aktivit odpovídajících věku:
1. předškolní vzdělávání a výchova, školní vzdělávání a výchova, získávání nových dovedností,
  2. aktivity podle zájmů a místních možností, zejména hry, sport, kultura, rekreace,
  3. vstupování do vztahů a udržování vztahů s jinými osobami podle potřeb a zájmů;
- g) obstarávání si potravin a běžných předmětů (nakupování):



1. plánování nákupu,
  2. vyhledání příslušného obchodu,
  3. výběr zboží,
  4. zaplacení nákupu,
  5. přinesení běžného nákupu,
  6. uložení nákupu;
- h) vaření, ohřívání jednoduchého jídla:
1. sestavení plánu jídla,
  2. očištění a nakrájení potřebných surovin,
  3. dávkování surovin a přísad,
  4. vlastní příprava jednoduchého teplého jídla s malým počtem surovin a přísad, na jehož úpravu jsou potřebné jednoduché postupy za použití spotřebiče,
  5. ohřívání jednoduchého jídla;
- i) mytí nádobí:
1. umytí a osušení nádobí,
  2. uložení použitého nádobí na vyhrazené místo;
- j) běžný úklid v domácnosti:
- mechanická nebo přístrojová suchá a mokrá očista povrchů, nábytku, podlahy v bytě;
- k) péče o prádlo:
1. třídění prádla na čisté a špinavé,
  2. skládání prádla,
  3. ukládání prádla na vyhrazené místo;
- l) přepírání drobného prádla:
1. rozlišení jednotlivých druhů prádla,
  2. praní drobného prádla v ruce,
  3. sušení prádla;
- m) péče o lůžko:
1. ustlání, rozestlání lůžka,
  2. výměna lůžkovin;
- n) obsluha běžných domácích spotřebičů:
1. zapnutí, vypnutí běžných domácích spotřebičů, například rozhlasu, televize, ledničky, varné konvice, mikrovlnné trouby,
  2. telefonování;

o) manipulace s kohouty a vypínači:

1. ovládání manipulace s kohouty a vypínači,
2. rozlišení kohoutů a vypínačů,
3. ruční ovládání vodovodních kohoutů nebo pákových baterií a elektrických vypínačů;

p) manipulace se zámky, otevírání, zavírání oken a dveří:

1. zamykání a odemykání dveří,
2. ovládání klik, otevíracích a zavíracích mechanismů u oken;

q) udržování pořádku v domácnosti, nakládání s odpady:

1. udržování vybavení domácnosti v čistotě,
2. třídění odpadů,
3. vynášení odpadů na vyhrazené místo;

r) další jednoduché úkony spojené s chodem a udržováním domácnosti:

1. obsluha topení,
2. praní prádla,
3. žehlení prádla;

## Příloha 2: Dotazník

### Dotazník určený pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí

Vážená paní, vážený pane,

jsem studentkou bakalářského oboru Všeobecná sestra na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně.

Ve své bakalářské práci se věnuji problematice domácí péče o nemocné s Alzheimerovou demencí a zajímá mě míra informovanosti pečujících osob o této nemoci. Dovoluji si Vás proto požádat o vyplnění následujícího dotazníku.

**Dotazník je anonymní a bude sloužit výhradně pro účely této bakalářské práce.**

#### Pokyny pro vyplnění dotazníku

Dotazník je sestaven ze dvou částí:

První část obsahuje otázky, které se přímo vztahují k tématu mé odborné práce.

Ve druhé části se zajímám o Vaše názory a postřehy týkající se dané problematiky.

U většiny otázek volte jednu vhodnou odpověď, kterou označíte křížkem.

Pokud je možných odpovědí více, je na tuto skutečnost předem upozorněno.

Předem děkuji za Váš čas a přesné vyplnění dotazníku.

S pozdravem Monika Škrabalová

**První část dotazníku****1. Vaše pohlaví:** žena muž**2. Váš věk:** 30 let a méně 51 - 60 let 31 – 40 let 61 – 70 let 41 – 50 let 71let a více**3. Vaše vzdělání:** základní vyšší odborné středoškolské bez maturity vysokoškolské středoškolské s maturitou jiné (prosím uveďte).....

.....

**4. Jste zaměstnaný/á?** ano, zaměstnaná/ý na plný úvazek ne, jsem důchodce ano, zaměstnaná/ý na částečný úvazek ne, jsem student/ka ne, jsem nezaměstnaná/ý jiné (prosím uveďte).....

.....

**5. Kde žijete?** město městys vesnice**6. Jaký je Váš vztah k nemocnému? Jste jeho/její:** manžel/ka zeť/snacha druh/družka vnuk/vnučka bratr/sestra synovec/neteř syn/dcera jiný (prosím uveďte).....**7. Jak dlouho o nemocného pečujete? (kolik let, ev. měsíců).....****8. Žijete trvale s nemocným, o kterého pečujete?** ano ne jiné (prosím uveďte).....

**9. Kde byla diagnostikována Vašemu příbuznému Alzheimerova demence?**

- |   |  |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> u praktického lékaře   | <input type="checkbox"/> během hospitalizace v nemocnici     |
| <input type="checkbox"/> u odborného lékaře (psychiatra)                                | <input type="checkbox"/> během hospitalizace na psychiatrii  |
| <input type="checkbox"/> u odborného ambulantního lékaře<br>(neurologa, gerontologa...) | <input type="checkbox"/> jinde (prosím uveďte).....<br>..... |

**10. Kdo Vám jako první poskytl informace o Alzheimerově demenci?**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> lékař, který nemoc diagnostikoval            | <input type="checkbox"/> internet                                 |
| <input type="checkbox"/> personál denního zařízení pro seniory        | <input type="checkbox"/> média                                    |
| <input type="checkbox"/> nikdo, informace jsem si vyhledal/a sám/sama | <input type="checkbox"/> škola                                    |
| <input type="checkbox"/> nikdo, o informace jsem se nezajímal/a       | <input type="checkbox"/> někdo jiný (prosím uveďte).....<br>..... |

**pozn.:**

Pokud Vám nebyly poskytnuty žádné informace o problematice, přejděte na otázku č. 14.

Pokud Vám byly informace podány, pokračujte, prosím další otázkou:

**11. Jakou formou Vám byly podány potřebné informace?**

- |  |
|--|
| <input type="checkbox"/> slovní formou, rozhovor s odborníkem                |
| <input type="checkbox"/> písemnou formou prostřednictvím informačních letáků |
| <input type="checkbox"/> jiným způsobem (prosím uveďte).....                 |

**12. Byl/a jste spokojen/a s mírou poskytnutých informací?**

- |   |  |                                       |
|---|--|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> velmi spokojen/a | <input type="checkbox"/> částečně spokojen/a | <input type="checkbox"/> nespokojen/a |
|---|--|---------------------------------------|

**13. Dostal/a jste při podávání informací prostor na doplňující dotazy?**

- |                              |                                   |                             |
|------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> částečně | <input type="checkbox"/> ne |
|------------------------------|-----------------------------------|-----------------------------|

**14. Jako pečující osoba máte možnost doprovázet nemocného pravidelně k lékaři?**

- |                              |                                |                                    |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> občas | <input type="checkbox"/> ne, nikdy |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|

**15. Udělá si lékař nemocného při opakovaných návštěvách čas na rozhovor s Vámi?**

- |                              |                                |                                    |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> občas | <input type="checkbox"/> ne, nikdy |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|

**16. Vyslechne Vás lékař nemocného a zodpoví všechny vaše otázky týkající se nemoci?**

- |                              |                                |                                    |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> občas | <input type="checkbox"/> ne, nikdy |
|------------------------------|--------------------------------|------------------------------------|

**17. Kde nejčastěji získáváte nové informace týkající se daného onemocnění?**

(můžete zvolit více odpovědí)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> v odborných knihách | <input type="checkbox"/> u odborného lékaře                       |
| <input type="checkbox"/> v tisku             | <input type="checkbox"/> na seminářích                            |
| <input type="checkbox"/> z médií             | <input type="checkbox"/> tyto informace nevyhledávám              |
| <input type="checkbox"/> z internetu         | <input type="checkbox"/> získávám jinde (prosím, uveďte kde)..... |

.....

**18. Který způsob získávání informací je pro Vás nejdostupnější?**

prosím uveďte.....

**19. Pokuste se vyjádřit vlastními slovy, co je demence, jak se projevuje?**

.....

.....

.....

**20. Máte přístup k internetu?**

- |                              |                             |
|------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> ne |
|------------------------------|-----------------------------|

**21. Znáte nějakou podpůrnou (svépomocnou) skupinu určenou na pomoc pečujícím rodinám?**

- |                              |                             |
|------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> ne |
|------------------------------|-----------------------------|

Pokud ano, uveďte jakou.....

**22. Znáte nějakou organizaci zabývající problematikou Alzheimerovy demence?**

- |                              |                             |
|------------------------------|-----------------------------|
| <input type="checkbox"/> ano | <input type="checkbox"/> ne |
|------------------------------|-----------------------------|

Pokud ano, uveďte jakou.....

A využíváte ji?  ano  ne**23. Využíváte některou ze sociálních služeb?**

(můžete zvolit více odpovědí)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> terénní pečovatelskou službu          | <input type="checkbox"/> služby osobní asistence                |
| <input type="checkbox"/> sociální poradenství                  | <input type="checkbox"/> o těchto službám vím, ale nevyžívám je |
| <input type="checkbox"/> terénní a pobytové odlehčovací služby | <input type="checkbox"/> nevím, že mohu nějaké služby využívat  |
| <input type="checkbox"/> služby denního stacionáře             | <input type="checkbox"/> využívám jiné (prosím uveďte).....     |

.....

**24. Které z následujících dávek využívá/čerpá osoba, o kterou pečujete?**

(můžete zvolit více odpovědí)

- příspěvek na péči
- jednorázové dávky sociální péče (na opatření zvláštních pomůcek, na úpravu bytu, na provoz motorového vozidla, na individuální dopravu, mimořádné výhody...)
- jiné (prosím, uveďte jaké).....
- vím o těchto možnostech, ale nevyžívám je
- o těchto možnostech nevím

**25. Pomáhá Vám někdo při péči o nemocného, mimo sociální služby a organizace?**

(např. rodina, přátelé, někdo z okolí...)

- ne, nepomáhá
- ano, pomáhá (prosím, uveďte kdo).....

.....

**26. Jaká je podle Vás míra náročnosti péče o nemocného s Alzheimerovou demencí?**

- nenáročná
- velmi náročná
- zvládnutelná
- vyčerpávající
- náročná

**27. Musel/a jste se z důvodu pečování něčeho vzdát?**

(můžete zvolit více odpovědí)

- zaměstnání
- rodiny
- přátel
- péče o nemocného mne v ničem neomezuje
- koníčků
- jiné (prosím uveďte).....

.....

**28. Máte problémy s nemocným komunikovat?**

- ano
- ne
- nevím

**29. Máte problémy s přizpůsobením domova nemocnému?**

- ano
- ne
- nevím

**30. Znáte zásady správné výživy při onemocnění?**

- ano
- ne
- nevím

**31. Projevuje se u Vašeho nemocného problémové chování?**

ano

ne

nevím

**32. Máte problémy zvládat nežádoucí chování nemocného?**

ano

ne

nevím

**33. Vyskytla se nějaká situace v péči o nemocného, kterou jste nečekala? Která Vás zaskočila?**

ano

ne

Pokud ano, stručně tuto situaci popište, prosím:

.....

.....

.....

.....



**Druhá část dotazníku**

Pro zlepšení kvality poskytovaných informací bych ráda využila zpětné vazby a zajímaly by mne Vaše názory, postřehy a zkušenosti. Dovoluji si Vám proto položit ještě několik otázek. Pokud nechcete nebo neumíte na některou z otázek odpovědět, tak ji prosím proškrtněte.

Vaše odpovědi využiji při vytváření informačního materiálu určeného pečujícím rodinám.

Co je podle Vás nejdůležitější vědět o této nemoci? (např. problematika nemoci, prognóza, možnosti sociální podpory a pomoci, zvládnání nečekaných situací...)

.....  
.....  
.....

Co by podle Vás nemělo chybět v informačním letáku určeného pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí?

.....  
.....  
.....

Která informace týkající se Alzheimerovy demence Vám při péči nejvíce pomohla?

.....  
.....  
.....

Pokud chcete uvést ještě cokoli jiného ohledně péče o nemocného s Alzheimerovou demencí, zde je prostor pro Vaše sdělení:

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Příloha 3: Příklad odpovědí respondentů na otázky v druhé části dotazníku****Otázka: Co je podle Vás nejdůležitější vědět o této nemoci?**

Dotazník č. 20: „Hlavně se naučit zvládat nečekané situace. V nejhroších situacích vám sociální podpory nepomůžou.“

Dotazník č. 37: „Nejdůležitější je vědět, na koho se obrátit, organizace zaměřené na péči o demenci. S tím spojené možnosti při péči o nemocné. Informace pro pečovatele – jak mají zacházet s nemocným.“

Dotazník č. 43: „Kde vzít peníze na sociální služby, máme moc výdajů i za léky.“

Dotazník č. 54: „Jak bude probíhat, jaké mám možnosti a pomoc při domácí péči.“

**Otázka: Co by podle Vás nemělo chybět v informačním letáku určeném pro rodiny pečující o nemocné s Alzheimerovou demencí?**

Dotazník č. 22: „Hlavně, kde se můžu obrátit v případě potřeby.“

Dotazník č. 31: „Žádný leták jsem neviděl.“

Dotazník č. 32: „Nezapomínat na péči pečující rodině. Nestydět se za to, že rodina umístí blízkého do pobytového zařízení.“

Dotazník č. 37: „Že je dobré se obrátit na odborníky a nebrat jako osobní selhání, když je péče dlouhodobá, nemocného svěřit do péče odpovídajícímu zařízení (ústavu).“

Dotazník č. 54: „Kam se obrátit pro veškeré informace.“

Dotazník č. 55: „Průběh nemoci je u každého jiný, postupné nezvratné změny nelze ovlivnit ničím, jen vzornou a trpělivou péčí rodiny, která se na demenci dle průběhu přizpůsobuje a pečuje.“

Dotazník č. 65: „Žádná informace v podstatě nestačí. Kdo tuto situaci nezažil – nikdy neuvěří, jak těžká a devastující je tato nemoc pro celou rodinu.“

**Příloha 4: Výběr ze sdělení respondentů**

Dotazník č. 25: „*Více podpory od státu.*“

Dotazník č. 28: „*Mnohokrát už mohl být i na psychiatrii, ale já jsem tomu vždy zabránila. Když mu to myslí, je moc vděčný za péči... Přítel bude mít 93 roků, byl ředitel školy, včelařil, vzácný člověk. Chci pečovat, pokud mi síly budou stačit. Mám již 85 roků...*“

Dotazník č. 37: „*Péče o nemocného s Alzh. nemocí je velmi náročná. A pečující by na to neměl být sám. Měl by zjišťovat možnosti jak zacházet s nemocným, prognózu a jak se připravit na pokročilejší stádia a jeho nástrahy. A v neposlední řadě možnost umístění nemocného v odpovídajícím zařízení, kdy už péče v domácím prostředí je nezvladatelná.*“

Dotazník č. 42: „*Kdo to nezažil se starat o nemocného s touto chorobou, tak nemá cenu o tom něco psát.*“

Dotazník č. 44: „*Netušila jsem, že to bude tak obtížné a vyčerpávající, že se snad nikdy v klidu nevyspím.*“

Dotazník č. 48: „*Někdy je laskavé jednání dobré, ale někdy dokáže reagovat zle.*“

Dotazník č. 54: „*Péče je hlavně náročná na psychiku, nic méně by mé rozhodnutí pečovat o maminku i po zkušenostech nebylo jiné. A jsem za to ráda.*“

Dotazník č. 55: „*Nikdo nemůže pomoci, žádné letáky, internet. Jde o progredující onemocnění a je třeba vždy vyzdvihnout péči rodiny a rodinných příslušníků, kteří se o tuto osobu starají. Jde o vyčerpávající péči a nikdo kdo to nezažil, tak o tom nemůže mluvit. Jsou to všechno jen fráze. Ale i tak je třeba o této nemoci hovořit, vždyť to může potkat každého z nás. Stále těchto nemocných přibývá a s prodlužujícím se odchodem do důchodu se nebudou moci o tyto osoby rodiny postarat. Bylo by vhodné zřízení Alzh. center co nejvíce. Jsou případy, že děti zůstanou doma s nemocným, berou příspěvek na péči, ztratí lukrativní zaměstnání, jsou mladí. Náhle dementní člověk zemře a rodina již takovou práci nesežene. Proto raději umísťují tyto osoby do ústavu předčasně. Trpí rodina i pacient.*“

Dotazník č. 59: *Laskavý přístup i ve vypjatých situacích.*“

Dotazník č. 62: „*Doporučovala bych psychologické sezení pečujících osob a celé rodiny.*“

**Příloha 5:** Výběr nečekaných situací při péči, které respondenti popisují

Dotazník č. 11: „*Když jsme ráno přišla, byla stolicí znečištěna velká část bytu. Maminka si nic neuvědomovala.*“

Dotazník č. 16: „*Velmi mnoho situací. Říká mi, že mě vidí s cizími muži, že jsem baba, je hrubý až agresivní. Těžko to zvládám, vždy se rozčílí, bolí mě srdce.*“

Dotazník č. 41: „*Dostala jsem facku.*“

Dotazník č. 43: „*Vše je pomočené, svádí to na mě. Slyší hlasy a pak je zlý na mě, že jsou u nás lidi. Neví, kde je, kdo jsou jeho sourozenci a známí.*“

Dotazník č. 44: „*I když v noci maminku chodím kontrolovat, protože když vstane, neví, co má dělat, že si má zpátky lehnout, bylo na zemi i na nábytku spousta výkalů a moči.*“

Dotazník č. 45: „*Bezradná jsem byla v době, kdy se objevila agresivita.*“

Dotazník č. 46: „*Výkyvy nálad, chvíli ví – za další chvíli zas ne. Bylo toho víc, situace přicházely postupně... Někdy chování a ne úplně profesionální přístup lékařů k mamince.*“

Dotazník č. 48: „*... Jedná podle své nálady a nesnese naprosto žádné napomenutí, co by neměl dělat. On dělá vše dobře, ale druzí ne. Nezachovává hygienické návyky, které dříve plnil, jen když chce a má náladu. Bývá dost agresivní tak mu nesmíme vnucovat náš názor.*“

Dotazník č. 49: „*Progredující agresivita vůči okolí.*“

Dotazník č. 50: „*Poslední dobou časté záchvaty. Mívá destrukční sklony. Trhá si vlasy, sundává oblečení, rozhazuje nábytek. Vše se snaží roztrhat. Při záchvatu má velkou sílu, dokáže praštit tak, že ublíží.*“

Dotazník č. 54: „*Když maminka přestala chodit, úplně přestala mluvit, přestala se smát.*“

Dotazník č. 59: „*Téměř každý den bylo více nenormálních situací (ničení zařízení, fekálie po bytě, halucinace, nezastavování vody – doplatek 40.000,-), rozdávala peníze lidem, pila čisticí prostředky, ničení květin v zahradě a další.*“

Dotazník č. 65: „*Nemocný si z České pošty, při vyzvednutí zásilky do vlastních rukou (s mým doprovodem), udělal veřejnou toaletu.*“

Dotazník č. 67: „*Maminka opakovaně opustila byt, nemohla najít cestu zpět. Zapomínala jíst, schovávala věci – pak nevěděla kam. Obviňovala nás z krádeží – peněz, jídla apod.*“

Dotazník č. 69: „*Nebyli jsme na tuto změnu připraveni, absolutně nás zaskočila a je to velký nápor na psychiku – obviňování, zloba, nadávky, neopodstatněná vztahovačnost, žije v bludném kruhu.*“

Dotazník č. 70: „*Babička je nešťastná, že nic neví a nemůže dělat. Jsem zoufalý, nevím, jak jí poct.*“

Dotazník č. 77: „*Každý týden se něco děje, dala by se z toho napsat kniha*“.