

Úroveň sebepéče seniorů s demencí v domácím prostředí

Kateřina Hábová

Bakalářská práce
2024



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Kateřina Hábová**
Osobní číslo: **H21347**
Studijní program: **B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství**
Forma studia: **Prezenční**
Téma práce: **Úroveň sebekpěče seniorů s demencí v domácím prostředí**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti sebekpěče u seniora s demencí.
Příprava metodiky přehledové studie.
Formulace kritérií pro výběr dokumentů k přehledové studii.
Realizace rešerše dokumentů k cíli přehledové studie.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.
Prezentace výsledků přehledové studie, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

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

Seznam doporučené literatury:

GROENVYNCK, L., C. KHEMAL, B. DE BOER et al. The Perspectives of Older People Living with Dementia Regarding a Possible Move to a Nursing Home. *Aging & Metal Health* [online], 2023, vol. 27, no. 12, pp. 1-9 [cit. 2023-10-12]. ISSN 1360-7863. DOI: 10.1080/13607863.2023.2203693.

HAUKE, M. *Když do života vstoupí demence, aneb Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR, 2017. 308 s. ISBN 978-80-906320-7-3.

HOLMEROVÁ, I. *Case management v péči o lidi žijící s demencí: koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy, 2018. 232 s. ISBN 978-80-7571-031-4.

KISVETROVÁ, H. *Demence a kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2020. 138 s. ISBN 978-80-244-5708-6.

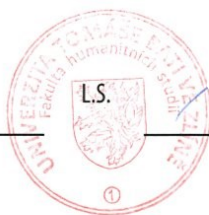
ZVĚŘOVÁ, M. *Alzheimerova demence*. Praha: Grada, 2017. 108 s. ISBN 978-80-271-0561-8.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Sylvie Chvatiková**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **3. listopadu 2023**

Termín odevzdání bakalářské práce: **17. května 2024**

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan



Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2024

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 ¹⁾;
- 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 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užit 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(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně 15.5.2024

.....

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

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

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být těž nejméně pět pracovních dnů před lonáním obhajoby zveřejněny k nahlédnutí veřejnosti v místě určeném vnitřním předpsem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě

pracovníště 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, užje-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 vzdělávacího 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 náhrady chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ústanovení § 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 výdělků jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělků dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Přehledová bakalářská práce se zabývá úrovní sebepéče u seniorů s demencí, kteří žijí v domácím prostředí. Předkládá nejnovější dohledané poznatky o demenci samotné, její diagnostice, rizikových faktorech a možnostech terapie. Dále se práce zabývá sebepéčí a soběstačností, možnostmi hodnocení sebepéče a předkládá poznatky o kvalitě života seniora s demencí se sníženou soběstačností. Součástí jsou i informace o náročnosti péče o seniora s demencí v domácím prostředí a možnosti spolupráce a podpory pečujících. Hlavním cílem bakalářské práce je sumarizace aktuálních poznatků o úrovni sebepéče seniorů s demencí v domácím prostředí. Informace byly čerpány z odborných databází Scopus, PubMed, Web of Science, také byla využita rešeršní služba knihovny Univerzity Tomáše Bati, dále články, periodika a knihy nalezeny internetovými vyhledávači.

Klíčová slova: demence, domácí prostředí, pečující, sebepéče, senior

ABSTRACT

The bachelor's thesis focuses on the level of self-care in seniors with dementia living in a home environment. It presents the latest research findings on dementia itself, its' diagnosis, risk factors, and treatment options. The work also focuses on self-care and self-sufficiency, self-care assessment methods, and presents findings on the quality of life of seniors with dementia with reduced self-sufficiency. The thesis also includes information on the challenges of caring for a senior with dementia in a home environment and the possibilities of cooperation and support for caregivers. The main aim of the bachelor's thesis is to summarize the current knowledge on the level of self-care of seniors with dementia in a home environment. Information was obtained from the scientific databases Scopus, PubMed, Web of Science. The research service of the Tomas Bata University Library was also used, as well as articles, periodicals and books found on internet search engines.

Keywords: dementia, caregiver, home-care, self-care, senior

Ráda bych poděkovala Mgr. Sylvii Chvatíkové za trpělivost a ochotu při vedení bakalářské práce. Také moc děkuji doc. Ing. Pavle Staňkové, Ph.D. za cenné rady a připomínky, které mi při tvorbě práce pomohly. Zároveň děkuji i mé rodině, která mi byla oporou během celého studia.

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

OBSAH

ÚVOD.....	9
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	10
2 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O DEMENCI.....	13
3 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O SEBEPÉČI.....	20
4 AKTUÁLNÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O PROBLEMATICE ŽIVOTA SENIORA S DEMENCÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	28
5 PÉČE O PŘÍBUZNÉHO S DEMENCÍ.....	39
6 DISKUZE	49
ZÁVĚR	53
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	55
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	62
SEZNAM OBRÁZKŮ	63
SEZNAM TABULEK.....	64
SEZNAM PŘÍLOH.....	65

ÚVOD

Stárnutí populace je proces, který ovlivňuje svět ekonomicky, politicky i sociálně. Zatímco většina seniorů žije nezávisle, zbylá část populace potřebuje péči vzhledem k tomu, že trpí nějakým druhem demence. Aktuálně žije na světě 48,8 miliónů osob s potvrzenou demencí. Do roku 2050 se předpokládá nárůst na 131,5 miliónů pacientů s demencí (Kotradyová, 2018, s. 75). Z počátku se demence projevuje poruchami paměti, pozornosti a vnímání. Postupem času se přestávají pacienti orientovat místem i časem, ztrácí schopnost logicky uvažovat, snižuje se slovní zásoba i intelekt. V poslední fázi demence je výrazně zhoršená chůze, jemná motorika a dochází k poruchám chování. Omezené jsou tedy veškeré aktivity denního života, což znamená sníženou sebekéči. Od první chvíle stanovení diagnózy demence má pacient většinou 7-10 let života, končí smrtí (Ondriová a kol., 2016, s. 223-224).

V důsledku omezené sebekéče je senior závislý na péči a pomoci okolí. Doporučuje se, aby pacient co nejdéle setrval ve svém přirozeném prostředí, což znamená, že se z jeho rodiny stanou jeho pečující. Většinou tuto roli zastává jeden z příbuzných, nejčastěji jde o ženy. Je to velice náročné období zejména kvůli neuropsychiatrickým a behaviorálním příznakům (Schaffler-Schaden, 2021, s. 1). Pečující často trpí stresem, depresemi a dalšími chronickými chorobami (Boscart a kol. 2019, s. 413). Péče o seniora s demencí je náročná po stránce fyzické, psychické a finanční. Pečující nemají čas na sebe ani na své blízké a přátele, stávají se skrytými oběťmi demence (Janoutová a kol., 2020, s. 3). Ovšem přesun do sociálního zařízení je vnímán jako další nadměrný stres pro pacienta i pro jeho pečující (Groenvynck a kol., 2023, s. 2378-2379).

Hlavním cílem této přehledové bakalářské práce je předložit aktuální dohledané poznatky o úrovni sebekéče seniorů s demencí v domácím prostředí. Pro vypracování práce byly stanoveny dílčí cíle:

Sumarizovat aktuální dohledané poznatky o demenci, její klasifikaci, diagnostice, rizikových faktorech a možnostech terapie.

Sumarizovat aktuální publikované poznatky o sebekéči u seniorů s demencí, hodnocení sebekéče a soběstačnosti a kvalitě života seniorů s demencí.

Předložit aktuální dohledané poznatky o životě seniora s demencí v domácím prostředí.

Předložit aktuální dohledané poznatky o zátěži příbuzného při péči o seniora s demencí.

1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Rešeršní činnost byla provedena v databázích Scopus, PubMed a Web of Science pomocí zadávání klíčových slov. Dále bylo využito rešeršních služeb knihovny UTB a také jsme provedli vyhledávání sami na internetových vyhledávačích. Vyhledávací činnost je zobrazena níže pomocí schématu.

Vyhledání validních zdrojů pro zpracování bakalářské práce

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

Klíčová slova v ČJ: demence, domácí prostředí, pečující, sebeképe, senior

Klíčová slova v AnJ: dementia, caregiver, home-care, self-care, senior

Jazyk: čeština, slovenština, angličtina

Období: 2015-2023 (jeden článek 2013)

Další kritéria: dostupnost full textu



DATABÁZE

Scopus: 43

PubMed: 15

Web of Science: 30

Rešeršní služby knihovny UTB: 110

**POČET VYHLEDANÝCH ČLÁNKŮ**

198

**VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA**

Duplicitní články

Kvalifikační práce

Články netýkající se tématu

SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

Scopus: 2

Pub Med: 9

Web of Science: 3

Rešeršní služby knihovny UTB: 9

Vlastní dohledané články: 16

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ – ČLÁNKŮ

Aging & Mental Health – 4 články

American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias – 1 článek

BMC Geriatrics – 1 článek

BMC Medical Informatics and Decision Making – 1 článek

BMC Sciences – 1 článek

Brain Sciences – 1 článek
Canadian Journal on Aging – 1 články
Geriatric a Gerontologie – 4 články
Gerontology and Geriatric Medicine – 1 článek
Indian Journal of Palliative Care – 1 článek
KONTAKT – 1 článek
National Geographic – 1 článek
Praktický lékař – 3 články
PROFESE online – 1 článek
Scandinavian Journal of Caring Sciences – 1 článek
Turkish Journal of Psychiatry – 1 článek
World Alzheimer Report 2022–13 článků
World Health Organization – 2 články



**PRO TVORBU TEORETICKÝCH VÝCHODISEK BYLO POUŽITO
39 DOHLEDANÝCH ČLÁNKŮ**

DÁLE BYLO VYUŽITO 10 MONOGRAFIÍ

2 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O DEMENCI

Gauthier a kol. (2022, s. 20) uvádí: „*Demence je název onemocnění, při kterém se vyskytují příznaky jako je zhoršená paměť, myšlení, chování, zhoršené ovládnání emocí a může dojít až ke ztrátě samostatnosti.*”

Dle Světové zdravotnické organizace je demence označení několika onemocnění, která ovlivňují paměť, myšlení a schopnost vykonávat každodenní činnosti. Může být způsobena řadou onemocnění, které způsobují ničení nervových buněk a zhoršení kognitivních funkcí. Demence má také dopad na fyzické, psychické, sociální a ekonomické stránky života, a to nejen u nemocného ale také jeho blízkého (Dementia, 2023).

Gauthier a kol. (2022, s. 20-22) uvádí tři typy demence:

- Atypická demence — objevuje se u lidí <65 let a vyznačuje se progresivním úbytkem kognitivních funkcí.
- Typická demence — běžně se vyskytuje u lidí starších > 65 let a vyznačuje se progresivním kognitivním funkčním úpadkem, kterému dominují amnestické příznaky.
- Smíšená demence — současně se vyskytují abnormality typické pro více druhů demence.

Typy demencí

Dle Kisvetrové (2020, s. 17) se demence dělí dle příčiny:

1. Primárně neurodegenerativní — patří zde např. Alzheimerova choroba, demence s Lewyho tělísky, demence u Parkinsonovy choroby, frontotemporální demence jako je např. Demence u Huntingtonovy choroby.

Hlavním činitelem je v tomto případě atrofie mozku, která je způsobena zejména degenerací proteinů a tvorbou a ukládáním patologických proteinů (Zvěřová, 2017, s. 28). Sníží se počet neuronů a synapsí, neurony ani neuroglie nefungují, jak by měly a v důsledku toho dojde k neurodegeneraci s následným vznikem demence (Kisvetrová, 2020, s. 17).

2. Sekundární demence (symptomatická) — do této skupiny řadíme demence vaskulární, metabolicky podmíněné, infekčního původu, prionového původu,

posttraumatického původu, na podkladě systémových onemocnění, způsobené intoxikací.

Demence jsou typicky způsobeny onemocněními, traumaty a intoxikacemi. Ovšem hlavní příčinou vaskulární demence jsou mozkové infarkty (Zvěřová, 2017, s. 29).

Rizikové faktory pro rozvoj demence

Nejdůležitější rizikový faktor pro rozvoj demence je věk nad 65 let, novější studie ale uvádí, že přibývá i mladších lidí s nově zjištěnou demencí (Dementia, 2023).

Příčinou Alzheimerovy demence může být hypertenze a diabetes mellitus. Diabetes mellitus je rizikový jak kompenzovaný, tak dekompenzovaný. Dalším rizikovým faktorem je kouření, které způsobuje vazokonstrikci, což zpomaluje průtok krve mozkem a tím může přispět k rozvoji demence. I sociální izolace způsobuje rychlejší progresi demence v důsledku nečinnosti kognitivních funkcí. Uvádí se, že čím nižší je úroveň vzdělání, tím je vyšší pravděpodobnost kognitivního úbytku. Čím vyšší vzdělání máme, a čím více vědomostí jsme získali, tím je i větší kognitivní rezerva, díky které potom lze zachovat kognitivní funkce. Proto se i vzdělání stává rizikovým faktorem (Kisvetrová, 2020, s. 16–17). V Japonsku provedli dlouhodobou studii (6 let), kdy se zajímali právě o vliv úrovně vzdělání na vznik demence. Výzkumu se zúčastnilo 51 186 osob nad 65 let. Výskyt demence se následně zjišťoval ze systému pojištění. Autoři za nízké vzdělání považovali méně jak 9 let, v potaz brali i finanční ohodnocení, věk a pohlaví, bydliště, nemoci, alkohol, kouření, sociální izolaci a hustotu osídlení. Souvislost mezi vznikem demencí a úrovní vzdělání se prokázala v mimoměstských oblastech, kdežto v městech se souvislost neprokázala (Tasakugi a kol., 2021).

WHO mezi další rizikové faktory pro vznik demence řadí: nadváha/obezita, nadměrné pití alkoholu, fyzická neaktivita, deprese, kognitivní nečinnost, znečištěné ovzduší (Dementia, 2023).

Příznaky a symptomy demence

Zvěřová (2017, s. 26) uvádí, že jako první jsou postiženy kognitivní funkce. Příznaky jako změny nálad a chování se mohou často objevit ještě před problémy s pamětí. Běžně jde o pocity úzkosti, smutku a zlosti, změny osobnosti, nevhodné chování, menší zájem o emoce druhých lidí. Mezi brzké příznaky demence patří: zapomínání věcí a nedávných událostí, ztráta nebo špatné umístění věcí, zmatenost, ztráta orientace v čase, potíže s řešením

problémů nebo rozhodování, problémy se sledováním konverzace, potíže s prováděním známých úkolů (Dementia, 2023).

V dalších stádiích se mohou objevit i behaviorální a psychologické příznaky demence a poruchy aktivit denního života (Zvěřová, 2017, s. 26). Zvyšuje se potřeba pomoci od okolí, i když už nemocný nemusí být schopen rozpoznat členy rodiny ani přátele. Mohou se objevit potíže s pohybem, nemocní ztrácejí kontrolu nad močovým systémem. Většina příznaků se časem zhoršuje, jiné mohou vymizet. Demence se u každého jedince může projevovat jiným způsobem v závislosti na příčinách, dalších zdravotních potížích a kognitivních funkcích člověka před onemocněním (Dementia, 2023).

Stádia demence

1. Fáze – Počáteční stádium demence: typická je porucha paměti, zapomnětlivost, horší vyjadřování, tendence k sociální izolaci, může se začít objevovat deprese. Soběstačnost a stereotyp jsou zatím zachovány (Hauke a kol., 2017, s. 54-55). V tomto stádiu může být jedinec schopen si svou nemoc uvědomovat (Kisvetrová, 2020, s. 24).
2. Fáze – Stádium středně těžké demence: je narušena dlouhodobá paměť, dezorientace časem a místem, jedinec není schopen vykonávat instrumentální ADL, přestává být soběstačný v ADL, může být velmi narušen verbální projev, neporadí si s běžnými problémy, objevuje se apraxie, mohou se objevit poruchy chování, neschopnost kontrolovat emoce. V tomto stádiu nemoci, potřebuje jedinec dohled a trvalou pomoc (Hauke a kol., 2017, s. 55-56).
3. Fáze – Stádium těžké demence: již nezvládá žádné sebeobslužné činnosti, je odkázán na péči druhých, zhoršuje se verbální komunikace, mohou se projevit poruchy příjmu potravy a polykání, nemocný bývá plně inkontinentní, mohou být nápadné stereotypní pohyby, bezcílné potulování. V závěru života je nemocný upoután na lůžko a je uzavřen ve svém vlastním světě (Hauke a kol., 2017, s. 56). Pacient se stává náchylným k infekcím, které bývají příčinou úmrtí. V této fázi nejčastěji pečující uvažují o trvalé institucionální péči, to představuje stres a zátěž pro nemocného (Kisvetrová, 2020, s. 25).



Obrázek 1 Klinická stádia demence

(Gauthier a kol., 2022, s. 35)

Horní ilustrace představují stavy před demencí, zatímco spodní zobrazují stadia demence. První stádium před demencí má tichou fázi onemocnění, bez příznaků. Následně pro druhé stádium je typický subjektivní pocit úbytku paměti. Ve třetí stádium před demencí si zapomínání začnou všimnout i blízcí seniora, ale zapomínání má mírný dopad na každodenní životní aktivity člověka. Toto stádium se nazývá mírná kognitivní porucha. Následující obrázky č. 4, 5, 6 představují stadia demence zmíněné výše (Gauthier a kol., 2022, s. 35).

Diagnostika

Je důležité stanovit diagnózu v preklinické fázi, děje se tak pomocí zobrazovacích metod. Při brzkém stanovení diagnózy, může být co nejdříve stanovena adekvátní péče a učiněna potřebná rozhodnutí a opatření do budoucnosti (Holmerová, 2018, s. 69). Ovšem musíme být opatrní, aby nedošlo k záměně s demencí v důsledku deprese, proto se musí příznaky sledovat, zda trvají alespoň 6 měsíců. Metody jako CT, MRI, SPECT pomáhají při detekci hypometabolismu parietálních a temporálních laloků (Zvěřová, 2017, s. 46). Česká Alzheimerovská společnost také vydala 10 příznaků, které by nás měly varovat, že u našeho blízkého začíná demence, díky tomu by pak člověk měl být schopen příznaky specificky popsat praktickému lékaři, a to by mu mělo usnadnit diagnostiku (Holmerová, 2018, s. 73). Diagnostika je dlouhý systematický proces, zahrnující anamnestické údaje, celkové klinické a laboratorní vyšetření a zobrazovací metody. Také se na počátku určení diagnózy

vyhodnocují rizika a jejich odstranění, díky nimž je potom osoba schopná žít v domácím prostředí co nejdéle (Holmerová, 2018, s. 72, 79).

Klinické testování se využívá k posouzení paměti, pozornosti a řeči, prostorové orientace atd., nejčastěji se využívá MMSE (Mini-Mental State Examination) dotazník – viz příloha 1 (Zvěřová, 2017, s. 46). Holmerová uvádí (2018, s. 70-71), že MMSE není dostatečný u lidí s vyšším intelektem, proto doporučuje Addenbrook Cognitive Examination – viz příloha 2, pro detekci Parkinsonovy choroby nebo nemoci s Lewyho tělísky se často používá Montreal Cognitive Assessment (MoCA) - viz příloha 3.

Laboratorní vyšetření se provádí z důvodu dekompenzace mnoha dalších stavů, které mohou ovlivnit kognitivní funkce. Může jít o hypertenzi, diabetes mellitus, poruchu renálních a jaterních funkcí, selhání srdce nebo anémii. V rámci laboratorního vyšetření by lékař neměl zapomínat i na vyšetření štítné žlázy, jejíž poruchy mohou demenci imitovat (Hauke a kol., 2017, s. 32).

Světová alzheimerovská zpráva z roku 2022 uvádí výzkum, ve kterém se zajímali, jak se lidé cítí po stanovení diagnózy demence. Výzkumu se zúčastnilo 365 seniorů, 46 % z nich přiznalo, že “někdy” pocítují stres nebo úzkost, zatímco 36 % respondentů odpovídá, že se cítí znepokojeni nebo stresováni velmi často, někteří dokonce uvádí, že stále po stanovení diagnózy. Osoby s demencí nejčastěji k popisu svých emocí používaly slova jako: děšivé, ztráta, náročné, horská dráha, nejistota, zneklidňující, bouřlivý, matoucí, frustrující, obtížný, skličující, úzkostný, jeden dlouhý den za druhým. Respondenti uvádějí, že nejvíce by si přáli, aby měli naději, smysl života. Stejně tak by ocenili informovanost o nemoci, trpělivost, lásku a přijetí ze strany rodiny a přátel (Gauthier a kol., 2022, s. 55-56).

Terapie

Demenci nelze vyléčit, cílem terapie je tedy zpomalit její postup a udržet pacienta co nejdéle v nejlhčím stadiu (Zvěřová, 2017, s. 73-74).

Je náročné stanovit účinnost léků, proto se tedy uvádí, že čím méně léků, tím lépe. Než je stanovena stálá medikace, je vhodné nechat o účinku léku rozhodovat i samotného pacienta, aby se vyjádřil o účinku, dokud je schopen úsudku (Brackey, 2019, s. 155).

Farmakologická terapie

Léky, které mohou pomoci zvládat příznaky demence:

- Inhibitory cholinesterázy (např. Donepezil) - u lehkých a středně těžkých alzheimerovských demencí (Zvěřová, 2017, s. 74).
- Antagonisté NMDA receptorů (např. Memantin) - používá se při těžké Alzheimerově nemoci a u vaskulární demence (Dementia, 2023).
- Antihypertenziva a antilipidemika – mohou zabránit dalšímu poškození mozku (Dementia, 2023).
- Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu – mohou pomoci při těžkých příznacích deprese u lidí s demencí (Dementia, 2023).
- Antipsychotika (např. Haloperidol) - mohou pomoci, když hrozí, že nemocní chtějí ublížit sobě nebo jiným (Dementia, 2023). Nedoporučují se u Parkinsonovy choroby a demenci s Lewyho tělísky, hrozí výrazné zhoršení motorické symptomatiky (Holmerová, 2018, s. 84). Ballard (2022, s. 292-293) tvrdí, že vedlejší efekt antipsychotik je horší než příznaky, na které jsou předepisována, a také že pouze u malé skupiny pacientů s demencí jsou příznaky natolik závažné, že by potenciální přínosy léčby mohly převážit nad jejími riziky.

V roce 2021 a 2023 schválil Americký úřad pro kontrolu léčiv dva nové léky na Alzheimerovu chorobu: aducanumab a lecanemab. Aducanumab se zaměřuje na základní biologické příčiny choroby, zatímco lecanemab zpomaluje kognitivní úpadek u pacientů s demencí. U obou léků se mohou ovšem objevit závažné vedlejší účinky jako krvácení do mozku a jsou poměrně drahé (v USA stojí léčba lecanemabem 26 500 dolarů ročně) (Kalb, 2024, s. 72-73).

Nefarmakologická terapie

Základem nefarmakologické terapie je psychologický přístup a trpělivost, různé formy rehabilitace a trénování kognitivních funkcí. Snažíme se udržet pacienta co nejdéle zapojeného do chodu domácnosti a sociálních aktivit. Ve většině případů se snažíme co nejvíce oddálit umístění blízkého do komunitního zařízení, proto se musíme snažit udržet pacienta co nejdéle nezávislého na péči okolí (Zvěřová, 2017, s. 76).

Formy nefarmakologické terapie:

Kognitivní terapie — je účinná u lidí v počátečním a středně těžkém stádiu demence, jde o skupinovou intervenci, která obsahuje spektrum různých aktivit např. reminiscence, multisenzorická stimulace, různé sociální aktivity. Účinky této terapie jsou natolik prokázané, že je do svých postupů zařadila i britská organizace NICE (National Institute for Clinical Excellence) (Holmerová, 2018, s. 81-82).

- Umění je považováno za jednu ze složek kognitivní terapie, je to dostupná forma nefarmakologické léčby, může mít za účinek zmírnění neuropsychiatrických příznaků a také poskytuje příležitost k sociální interakci (de Medeiros, 2022, s.239).
- Reminiscenční terapie – jejím cílem je vyvolat vzpomínky pomocí předmětů spojených s minulostí. Například ve městě Chula Vista v Kalifornii existuje prostor Glenner Town Square. Je navržen tak, aby připomínal město z padesátých let minulého století. Díky tomu se zde místní obyvatelé cítí příjemně a mohou navazovat a udržovat kontakty (Kalb, 2024, s. 78).

Kognitivní rehabilitace = posílení funkčních schopností, užívá se u pacientů s mírnou a počínající demencí, cílem je zlepšit soběstačnost pacienta (Holmerová, 2018, s. 82-83).

Pohyb a cvičení — ovlivňuje hlavně kardiovaskulární systém a cerebrovaskulární rizikové faktory, diabetes a obezitu a zároveň působí jako prevence před sarkopenií a frailty (Holmerová, 2018, s. 83).

3 NEJNOVĚJŠÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O SEBEPÉČI

Dle Oremové je sebek péče základní lidská funkce, osvojení si a použití vědomostí pro provedení externích a interních postupů jednání v sebek péči (Halmo, 2014, s. 44).

Pojem sebek péče znamená péči o sebe sama, člověk ji vykonává sám pro sebe, když dosáhl zralosti, která umožňuje soustavné, kontrolované, účinné a cílevědomé jednání. Myšlenka sebek péče byla základem pro rozvoj teorie deficitu sebek péče v ošetrovatelství (Orem, 2001, s. 143, 149).

Oremová (2001, s. 143) uvádí: „*Sebek péče je lidská vegetační funkce, kterou musí jedinec vykonávat sám za sebe nebo ji za sebe nechat vykonávat, aby si zajistil a udržel přísun materiálů a podmínky pro život.*”

Sebek péče je jeden ze způsobů ošetrovatelské péče, dalším způsobem je “laická pomoc okolí”, tedy péče, kdy nemocný nebo handicapovaný člověk může žít v domácím prostředí a pomoc mu poskytují jeho blízcí. Dalším způsobem péče je péče profesionální, kterou poskytují kvalifikované sestry (Trachtová, 2018, s. 133).

Trachtová (2018, s. 32) ve své knize tvrdí: „*Sebek péče je samostatné vykonávání denních aktivit (stravování, oblékání, umývání, vyprazdňování).*” Člověk, který zvládá tyto aktivity sám, je soběstačný, soběstačnost je tedy „*míra samostatnosti, popř. participace člověka při vykonávání denních aktivit.*”

Teorie deficitu sebek péče

Teorie deficitu sebek péče (TDS) je identifikována jako obecná teorie toho, čím ošetrovatelství je a čím by mělo být. Tato teorie je vyjádřením zvláštní kombinace konceptualizovaných rysů a vztahů mezi nimi, které jsou společné pro všechny případy ošetrovatelství. (Orem, 2001, s. 136)

Autorkou Teorie deficitu sebek péče je Dorothea Elisabeth Orem, teorii začala vyvíjet analýzou poskytování péče v nemocničním zařízení. Zjednodušeně můžeme říct, že „*TDS objasňuje proč a jak se odlišuje ošetrovatelství od ostatních pomáhajících profesí*” (Halmo, 2014, s. 42-43).

Funkce dle autorky TDS, D. E. Orem jsou následující (2001, s. 137):

1. Pochopení člověka v ošetrovatelství.
2. Vymezení hranic ošetrovatelství a jeho popis.

3. Sjednocuje ošetrovatelské nahlížení na pacienta a jeho situaci a pomáhá ji sestře vyjádřit pomocí terminologie.
4. Objasnění klíčových ošetrovatelských konceptů pro praktickou činnost, které pomáhají posoudit pacientovu situaci.
5. Specifikace a popis cílů a výsledků ošetrovatelské péče.
6. Vznik struktury ošetrovatelské praxe.
7. Popis vztahů vznikajících v rámci ošetrovatelské péče.
8. Organizace výzkumu a vývoje ošetrovatelství.
9. Pochopení nových informací, díky tomu mohou vznikat nové koncepty.

Hodnocení sebeděče a soběstačnosti

Změny v mozku u pacientů s demencí ovlivňují jejich kognitivní funkce a schopnost kontrolovat své chování. To vede k funkčnímu postižení, které jim brání v běžných denních aktivitách, ať už se jedná o základní životní potřeby nebo o činnosti, které jim přinášejí radost. Samotní lidé trpící demencí to pak označují přímo jako snížení kvality života (Clare, 2022, s. 208).

Cognitively Normal Aging	<ul style="list-style-type: none"> Independent in the performance of daily activities
Mild Cognitive Impairment	<ul style="list-style-type: none"> Independent in performance of activities of daily living but may experience difficulties (e.g. making errors or decrease efficiency) with more complex activities
Mild AD	<ul style="list-style-type: none"> Sporadic assistance with more complex activities of daily living (e.g. work, demanding hobbies, instrumental activities) Basic self-care activities usually preserved
Moderate AD	<ul style="list-style-type: none"> Needs assistance and dependent on others for mobility, instrumental, and basic activities of daily living Ability to safely stay home alone is compromised
Advanced AD	<ul style="list-style-type: none"> Completely dependent for all activities of daily living

Obrázek 2 Funkční změny ve výkonu denních činností v průběhu Alzheimerovy nemoci (Gauthier a kol., 2022, s. 203)

Z obrázku vyplývá, že během progresu onemocnění se zhoršují i jednotlivé činnosti ADL. Senior ztrácí soběstačnost a stává se závislým na jiných osobách.

Proto je nutné hodnotit úroveň sebezpečí, děje se tomu tak v rámci ošetřovatelské anamnézy při příjmu na lůžkové oddělení ve zdravotnických a sociálních zařízeních i v agenturách domácí péče. Informace lze shromáždit pozorováním, rozhovorem s nemocným i jeho blízkými a také z dřívější dokumentace nemocného. Nejčastěji využívaným modelem je Klasifikace funkčních úrovní sebezpečí podle M. Gordonové (Trachtová a kol., 2018, s. 33).

Tabulka 1 Klasifikace funkčních úrovní sebezpečí podle M. Gordonové

0	nezávislý, soběstačný
1	potřeba minimální pomoci (sám zvládá 75 % činností, používá sám pomůcky a zařízení)
2	potřeba menší pomoci, dohledu (sám zvládá 50 % činností)
3	potřeba velké pomoci (od druhé osoby/přístroje; sám zvládá < 25 % činností)
4	zcela závislý na pomoci druhých (potřeba stálého dohledu a pomoci)
5	absolutní deficit sebezpečí (žádná aktivita, nutná komplexní péče)

(Trachtová a kol., 2018, s. 33)

V modelu Gordonové hodnotíme: celkovou pohyblivost, schopnost najít se, schopnost umýt se, schopnost vykoupat se, schopnost obléci se, schopnost dojít si na toaletu, schopnost pohybovat se na lůžku, schopnost udržovat domácnost, schopnost nakoupit si, schopnost uvařit si (Trachtová a kol., 2018, s. 34).

Mezi další škály pro hodnocení úrovně soběstačnosti patří např. Test ošetřovatelské zátěže (podle Svanborga, modifikovaný Staňkovou), nebo Barthelův test základních všedních činností ADL (Activities of Daily Living).

Dle Kisvetrové (2020, s. 49-50) je mnoho nástrojů pro hodnocení soběstačnosti, ale je nedostatek těch, které by byly určeny pro hodnocení soběstačnosti seniorů s demencí. Aktuálně se nejčastěji využívá Bristol Activities of Daily Living Scale (BADLS) - viz příloha 4.

Škála obsahuje instrumentální ADL od zcela nezávislých až po zcela závislé, což je důležitý aspekt u demence. Hodnotí se 20 základních činností každodenního života a důležité je, že

to nevyplňuje sám nemocný, ani personál zařízení, ale osoba blízká nemocného. Již existuje i česká verze dotazníku, vznikla v roce 2010 a jmenuje se Bristolská škála aktivit denního života (BADLS-CZ).

Tabulka 2 Hodnocené položky dotazníku BADLS-CZ

Hodnocené činnosti			
1	Příprava jídla	11	Chůze
2	Jedení	12	Orientace v čase
3	Příprava nápojů	13	Orientace v prostoru
4	Pití	14	Komunikace
5	Oblékání	15	Používání telefonu
6	Hygiena	16	Domácí práce, kutilství
7	Péče o zuby nebo o protézu	17	Nakupování
8	Koupání, sprchování	18	Finance
9	Toaleta	19	Koníčky a hry
10	Základní pohyblivost	20	Doprava

(Kisvetrová, 2020, s. 50)

Kvalita života

V rámci péče o starší osoby je kvalita života důležitý indikátor, existuje však mnoho definic kvality života (Kisvetrová, 2020, s. 31).

WHO definuje kvalitu života jako vnímání životního postavení jednotlivce v kontextu kultury a hodnotových systémů, v nichž žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám (The WHOQOL Group, 1993). Ovšem dle Kisvetrové (2020, s. 31–32) tato definice předpokládá intelektuální schopnosti subjektivně činit rozhodnutí, kvalita života představuje multidimenzionální a komplexní pojetí spojené s cíli, očekáváním a obavami jedince, které zahrnují fyzickou i psychologickou oblast, nezávislost, sociální interakce, životní prostředí a duchovní aspekty. Tato definice odpovídá spíše seniorům, pro které jsou sociální kontakty stejně důležité jako jejich zdravotní stav, při hodnocení kvality života. Nejpoužívanější definice kvality života osob s demencí uvádí kombinaci kognitivního fungování, aktivit denního života (ADL), sociální interakce, psychické pohody a subjektivního vnímání své vlastní pozice v životě, jako kvalitu života (Kisvetrová, 2020, s. 36).

U pacientů s demencí se kvalita života často využívá při hodnocení účinnosti intervencí. Jelikož životní úroveň souvisí i se zdravotním stavem, koncept u pacienta s demencí

zahrnuje i vnímané mentální, fyzické, emoční a sociální fungování ve vztahu k různým stádiím demence (Kisvetrová, 2020, s. 35).

Světová zdravotnická organizace (Dementia, 2023) uvádí, že můžeme podpořit kvalitu života osob s demencí tím, že se senioři budou starat o svou fyzickou kondici, trávit čas s lidmi a provozovat aktivity, které stimulují mozek.

Quality of Life – Alzheimer's Disease Questionnaire (QOL-AD) je hodnotící nástroj vyvinut speciálně pro pacienty s demencí – viz příloha 5. Existuje původní verze, kdy se pacient žijící v komunitě sebehodnotí, v novější verzi hodnotí pacienta pečovatel, dá se ale použít i jako sebehodnotící varianta. Nově je dostupná i česká verze dotazníku po zaregistrování u distributora Mapi Research Trust (Kisvetrová, 2020, s. 40, 43).

Kerpershoek a kol. (2017, s. 898-902) využili tento dotazník ve své studii, kdy zkoumali, jak potřeby seniorů s demencí ovlivní jejich kvalitu života. Nejprve dotazník vyplnili sami pacienti s demencí, následně jejich neformální pečovatel. Celkem se studie zúčastnilo 541 respondentů, nejčastěji pacienti s Alzheimerovou chorobou, 72 % respondentů žilo v domácí prostředí. Dotazník je složen ze třinácti oblastí: fyzické zdraví, energie, nálada, životní situace, paměť, rodina, manželství, přátelé, domácí práce, zábava, peníze a celkový život. Ze studie vyplývá, že kvalita života klesá s počtem potřeb a závažností onemocnění. Výsledky ukazují, že neformální pečovatelé uváděli téměř dvakrát více potřeb než lidé s demencí. Dále studie uvádí, že čím déle senior s demencí studoval, tím nižší jsou jeho potřeby a tím vyšší je jeho kvalita života. Výsledky ukazují, že lidé s demencí hodnotili své neuspokojené potřeby výrazně hůře než jejich pečovatelé. Potřeby byly vyjádřeny v oblastech psychické tísně, denních aktivit, společnosti a informací.

Výrazně se na kvalitě života pacientů s demencí podílejí i jejich příbuzní, kteří se pro ně snaží zajistit tu nejlepší péči. Z toho důvodu v USA a v Kanadě vznikají vesnice pro lidi trpící demencí. Elroy Jesperson založil středisko Village Langley. Inspiroval se projektem Zelený dům, ve kterém měnili pečovatelské odvětví, zakládali domy, ve kterých žilo deset osob trpících demencí. Následně navštívil vůbec první vesnici pro lidi s demencí v Holandsku, jmenuje se Hogeweyk, líbilo se mu, jak se zde lidé cítí svobodně, proto založil středisko v Kanadě. Jsou zde obchody, kavárny, společné prostory. Každý domek tvoří otevřená kuchyň a pokoj s krbem. Obyvatelé také mají možnost chodit do práce. Výzkumy ukazují, že tento styl žití zmírňuje deprese a úzkosti, podporuje nezávislost, což mírní i agresivní chování. Díky činnostem každodenního života je člověk aktivnější a tím se zvyšuje i kvalita jeho života. Výzkumy z Holandska dokazují, že od zavedení projektu

Hogeweyk se snížilo množství předepisování antipsychotických léků z 50 % na 10 %. Organizace Dementia Innovations plánuje začátek nového projektu v roce 2025. Od kolegů z Holandska získali informace o tom, že příbuzní by se rádi podíleli na péči o své blízké, žijící v dané vesnici. V jejich plánovaném projektu by lidé trpící demencí měli mít možnost pokračovat ve svém dosavadním životě a zároveň jejich blízcí budou mít možnost o ně pečovat. Největším problémem ovšem zůstává cenová dostupnost. V Holandsku je péče hrazena ze zdravotního pojištění nebo bývá péče dotovaná ze státních programů. Kdežto v USA si péči hradí jednotlivci. Například rezidence Village Langley si měsíčně účtuje 7 500-9 000 dolarů (Kalb, 2024, s. 72-78).

Determinanty kvality života

Determinanty kvality života jsou nezávislé proměnné, které zahrnují určité faktory, o kterých je potřeba mít více znalostí, protože u konkrétního jedince s demencí ovlivňují kvalitu jeho života, dělí se do následujících skupin (Kisvetrová, 2020, s. 45):

- a) **Demografické charakteristiky** — věk, pohlaví, vzdělání a rodinný stav.
- b) **Zdravotní stav** — fyzická zdatnost, nezávislost v ADL, kognitivní funkce, fyzické symptomy (bolest).
 - Kognice – Demence je známá pro zhoršující se potíže zejména s pamětí např. orientace místem a časem, afázie (problémy s komunikací), apraxie (potíže s prováděním určitých pohybů). Na některých lidech může být zjevná dezorientace, sociálně nevhodné chování. Příznaky se časem vyvíjejí, rychlost progresu je však různá v závislosti na tom, zda a jak se projevují (Rosa-Neto a kol., 2022, s. 191).
 - Správným managementem můžeme zachovat či dokonce zlepšit kvalitu života lidí s demencí. V roce 1996 vznikl v Praze první denní stacionář pro pacienty s demencí, v souvislosti s tím se tým zaměřil na denní náplň klientů ve stacionáři, a tak vymysleli sadu pro kognitivní trénink. Po první sadě byla velká poptávka, proto vznikla i vylepšená druhá sada. Sadu představují dva kartonové kufříky, které obsahují: sadu obrázků, variantu pro „člověče nezlob se“, barevné házecí kostky, sadu reminiscenčních obrázků, pexeso, karty pro individuální práci, puzzle, karty pro hru „Země a povolání“, mapu. Sady se hojně využívají jak v domácím prostředí, tak i v komunitních zařízeních a ohlasy jsou velmi

dobré. Dají se ovšem využít i v rámci péče o jiné skupiny pacientů (Holmerová a kol., 2016, s. 132-134).

c) **Oblast psychologická a emocionální** — deprese, strach, autonomie, důstojnost, sebevědomí.

- Strach z pádu — Jednotlivec ztrácí soběstačnost při vykonávání činností, které dříve zvládal bez problémů, ale vyhýbá se jim, kvůli obavám z pádu (Kisvetrová, 2020, s. 69). Pády jsou jednou z hlavních příčin zdravotních potíží u osob s demencí. Zvláště u lidí s neurodegenerativním onemocněním jsou pády velmi závažné kvůli stavům, jako je křehkost, polyfarmacie, poruchy hybnosti, posturální poruchy, rigidita, ztráta rovnováhy atd. Častými spouštěči pádu je anémie nebo hypoglykémie, protože komorbidity jsou u demencí velmi časté. Mezi osoby s výrazně vyšším rizikem pádu patří starší dospělí, kteří jsou svobodní nebo ovdovělí, jsou méně vzdělání, nebo jsou nezaměstnaní, všechny tyto stavy měly vyšší prevalenci u osob se sníženou schopností pohybu a orientace, než je tomu v případě starších osob žijících s demencí (Borda a Duque, 2022, s. 230-231).
- Lee a Chuang (2021, s. 1-14) se ve svém výzkumu zaměřili na prevenci pádů u seniorů s demencí. Použili zařízení IoT v praxi, a to v rámci chytrých hodinek. Zařízení obsahovalo komponent IMU (detekce pádu), čip GPS pro určování polohy a telekomunikační přenosovou podsestavu. Informace ze zařízení byly přenášeny do chytrých telefonů blízkých a pečovateli. Výzkumníci nakonec provedli rozhovory s blízkými a pečovateli seniorů. Pečovatelé byli na 85 % spokojeni se systémem, blízcí seniorů dosáhli 93% spokojenosti s používáním systému. Hlavní důvody nespokojenosti byly, že chytré hodinky jsou složité na ovládání pro staré lidi, že hodinky musí být kompatibilní s chytrým telefonem a obojí se musí nabíjet. Platforma služeb vzdálené zdravotní péče je mimo jiné zodpovědná za zlepšení stavu chronicky nemocných pacientů.

d) **Oblast sociální a vztahová** — vztahy, komunikace, sociální propojení a dobrovolnictví.

- Vztahy s rodinou, přáteli, sousedy či pečovateli, výrazně ovlivňují kvalitu života seniora s demencí. Uvádí se, že senioři žijící v domácím prostředí hodnotí lépe svou kvalitu života než senioři žijící mimo svůj domov, a to zejména v počátečním stádiu demence z důvodu pocitu osamělosti (Kisvetrová, 2020, s. 72-73).

4 AKTUÁLNÍ DOHLEDANÉ POZNATKY O PROBLEMATICE ŽIVOTA SENIORA S DEMENCÍ V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Někteří senioři s demencí žijící v domácím prostředí nemusí vyžadovat žádnou pomoc, v počátečním stádiu mohou být stále soběstační, jiní již v brzkém stádiu mohou potřebovat pomoci s každodenními činnostmi. Za nebezpečné považujeme manipulaci s financemi, přípravu jídla, dopravu a podávání léků. Průběh demence závisí převážně na rizikových faktorech (Fortinsky, 2022, s. 162). V tomto případě je nutné zajistit domácnost tak, aby byla pro nemocného bezpečná a taky každý den plánovat, udělat denní rozvrh aktivit, kterých se nemocný může aktivně účastnit – osobní hygiena, pomocné práce v domácnosti, procházky, návštěvy přátel, četba, provozování koníčků. Pacient by se neměl držet v ústraní, spíše je vhodné pokračovat v běžném životě, jen by měl být pod dozorem (Janoutová a kol., 2020, s. 4).

Dostupnost služeb domácí péče pro osoby žijící s demencí (případně dalšími zdravotními potížemi) se celosvětově značně liší. Ve většině zemí s vyššími příjmy, je domácí péče vysoce organizovaným odvětvím zdravotní péče. Úhrada za služby domácí péče jde z programů pojištění a může být poskytována prostřednictvím veřejných nebo soukromých institucí. Naproti tomu v mnoha zemích s nižšími a středními příjmy je domácí péče buď v procesu vzniku jako součást systému zdravotní péče, nebo prakticky neexistuje (Fortinsky, 2022, s. 162).

Pokud žije člověk s demencí v domácím prostředí, měl by být součástí komplexního hodnocení také stupeň kognitivních poruch, a jak kognitivní porucha přispívá ke snížení kapacity k vykonávání každodenních činností, náladě a změnám chování a fyzickým omezením, která brání vykonávat denní činnosti. Vzhledem k tomu, že péči o osoby s demencí v domácím prostředí zajišťují převážně neformální pečovatelé (tj. rodinní příslušníci a blízcí osoby), jsou to oni, kdo také provádí funkční hodnocení. Oblast funkčního hodnocení v domácí péči však není ani ve vyspělých zemích dostatečně rozvinutá. Neformálním pečovatelům chybí dostatek informací a hodnotící nástroje nejsou sjednocené. V zájmu zkvalitnění a zefektivnění péče o seniory v domácím prostředí je nezbytné prohloubit a sjednotit jak hodnotící škály, tak doporučení pro pečovatele. Doporučení by mělo obsahovat informace o demenci jako takové, uspokojování potřeb seniorů s demencí v domácím prostředí a o bezpečnosti seniora s demencí v domácím prostředí (Fortinsky, 2022, s. 162-163).

Každodenní život

Boscart a kol. (2019, s. 412-413) tvrdí, že dobré zvládání demence, znamená zůstat ve svém domácím přirozeném prostředí, a taky bychom o to měli usilovat. K tomu je potřeba jak podpora rodiny a komunity, tak dobře zorganizované zdravotní služby a vhodný denní program. Ideální bydlení dle pečujících by pro osoby s demencí byl dům mimo velkoměsto, s dobrou dostupností všech služeb, s čistým ovzduším. Současné potíže, které ovlivňují běžný život nemocného lze klasifikovat do následujících oblastí:

- Nedostatečné zdroje – nedostatečné podpůrné bydlení a bydlení s asistencí;
- Finanční problémy – rodiny žijící s demencí mají značné finanční omezení;
- Zranitelnost – osoby s demencí mohou trpět kognitivními poruchami, které zvyšují jejich zranitelnost;
- Mimoměstská oblast – nedostupnost vhodných oblastí k žití;
- Regulace – náklady, kvalita, bezpečnost jsou limitované;
- Dlouhé čekací lhůty na vše (lékaři, úřady...).

Autorka vytvořila přehled oblastí s doporučeními týkající se péče o osoby s demencí. V rámci bydlení osoby s demencí doporučuje: „*Vyvinout dostupné modely péče o osoby s demencí, které by zohledňovaly různé úrovně potřeb a schopností péče a připomínaly život v domě s pečovatelskou službou*” (Boscart a kol., 2019, s. 413).

Dubus a Soto Martin (2022, s. 136-138) uvádí 10 oblastí, o které se v domácí starostlivosti musí pečovat. Jedná se jak o běžné činnosti, tak o rizikové faktory vzniku komorbidit.

1. Stravování

V počátečních fázích demence se u pacientů může objevit zvýšená chuť k jídlu. Postupně se však tato tendence mění a přechází do nechutenství. V tomto stadiu osoba s demencí ztrácí citlivost na chuťové vjemy a nerozezná ani chladné od teplého. V případě rizika malnutrice by se pečující měl poradit s nutričním terapeutem, který doporučí např. sipping. I přes nesoběstačnost pacienta, by se měla stále zachovávat úroveň a kultura stolování, respektovat chuť pacienta, motivovat a zapojit osoby s demencí do přípravy jídla. Avšak v pozdějších stádiích demence se mohou přidat potíže s polykáním, a to může vyústit v podávání stravy sondou (Hauke a kol., 2017, s. 64-66). Polykání vyžaduje kognitivní uvědomění a vizuální rozpoznávání, mimo jiné a jak se člověk dostává do pozdějších stádií

demence, je to stále obtížnější. Přijetí včasných opatření pomáhá posílit postavení osoby žijící s demencí (Gauthier a kol., 2022, s. 223). Dubus a Soto Martin (2022, s. 136) zdůrazňují důležitost dodržování středomořské stravy pro prevenci poklesu kognitivních funkcí. Dále doporučují vyhýbat se nočnímu hladovění a volit energeticky bohaté potraviny.

2. Fyziologické funkce

V rámci vyprazdňování je třeba velké ohleduplnosti, doporučuje se označit dveře WC zřetelných nápisem, nebo je nechat otevřené, aby nemocný věděl, kam jít. Splachovadlo by mělo být také označené, aby nemocný nebyl příliš zmatený. Z WC by měly být odstraněny všechny nepotřebné věci včetně odpadkového koše, aby si je osoby s demencí nezaměnily s toaletní mísou. Osoba by měla mít takové oblečení, které bez problému svlékne, aby nedošlo k pomoci. V případě inkontinence je možnost použít vložky, plenkové kalhotky či pleny. Vyměňují se nejpozději po 8 hodinách. Výhodou je, že nákup inkontinenční pomůcky hradí zdravotní pojišťovna. Pokud vede na WC náročná cesta (schody, dálka), je možné zapůjčit například v charitě mobilní toaletní křeslo, což bude pro nemocného určitě pohodlnější a důstojnější (Hauke a kol., 2017, s. 263-234).

3. Chůze a rovnováha

Fyzická aktivita hraje v životě osob s demencí důležitou roli. Doporučuje se alespoň 30 minut chůze denně, pokud je to pro danou osobu zvládnutelné. Chůze pomáhá udržovat mobilitu a flexibilitu, předchází pádům a prodlužuje nezávislost osob s demencí. Pozitivní výsledky lze pozorovat již po dosažení 6 000 kroků za den (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 136).

Předcházení pádům v domácím prostředí začíná důkladným vyhodnocením rizik. Je důležité identifikovat všechny překážky a potenciální nebezpečí, které by mohly vést k pádu.

Mezi doporučené preventivní kroky patří:

- Odstranění silného osvětlení: Silné osvětlení může způsobovat oslňování a zhoršovat orientaci v prostoru, čímž zvyšuje riziko pádu.
- Zajištění bezbariérového prostředí: Odstranit prahy a další překážky, o které by se osoba mohla zakopnout.
- Instalace madel ve sprše: Madla v koupelně a sprše poskytují stabilitu a oporu, čímž snižují riziko uklouznutí a pádu.

- Použití protiskluzových prvků v koupelně: Protiskluzové podložky a rohože v koupelně zvyšují trakci a snižují riziko uklouznutí na mokřém povrchu (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 136-137).

4. Neuropsychiatrické problémy

Neuropsychiatrické symptomy u osob s demencí mohou mít různé spouštěče, které můžeme rozdělit do tří hlavních kategorií:

1. Spouštěče související s pečující osobou:

- Stres a vyčerpání pečující osoby;
- Nedostatečná informovanost a dovednosti.

2. Spouštěče související s osobou trpící demencí:

- Bolest a fyzický diskomfort;
- Nuda a frustrace;
- Změny v kognitivních funkcích.

3. Spouštěče související s prostředím:

- Hluk, chaos a nepřehledné prostředí;
- Nedostatek světla a nevhodná teplota (Na pomoc pečujícím, 2014).

Důkladné pochopení spouštěčů neuropsychiatrických symptomů u osob s demencí je klíčové pro jejich efektivní zvládnání a zlepšení kvality života jak osoby s demencí, tak i pečující osoby.

Mezi tyto příznaky může patřit agitovanost, deprese, apatie, bludy, halucinace, impulzivní chování, změněné stravovací návyky a poruchy spánku (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 137).

V počáteční fázi demence dosahuje pacient stupně vyspělosti osmi až deseti letého dítěte, úroveň vyspělosti postupně klesá na úroveň pěti letého dítěte, v poslední fázi demence může úroveň klesnout až na úroveň nemluvněte. S tím souvisí i pacientovi reakce – na vše odpovídají NE, chtějí nosit stejné oblečení, chtějí chodit nazí atd. Nemůžeme nemocné k ničemu nutit, musíme docílit toho, aby chtěli sami udělat to, co po nich chceme (Brackey, 2019, s. 72-75).

5. Smyslové poruchy

Mezi tyto potíže, které provází osoby s demencí denně, patří například ztráta vlasů nebo zrakové potíže. Zrak osoby s demencí by se měl testovat 2x ročně, současně se uvažuje, že by se hodnocení zraku stalo běžnou součástí screeningového procesu diagnostiky demence (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 137).

6. Iatrogenní prevence

Zásahy zdravotníků, zejména lékařů, mohou vést k možným komplikacím neboli iatrogenzi (poškození osoby zdravotníkem). V oblasti demence se jedná zejména o léčiva, které osoby užívají denně (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 137).

7. Kardiovaskulární rizikové faktory

Tyto faktory jsou považovány za modifikovatelné rizikové faktory demence.

- Diabetes mellitus – osoby s demencí nejsou schopny řádně dodržovat dietu, tím spíše kontrolovat a hodnotit hodnoty glykémie. Vzniká vyšší riziko hypoglykémie a potřeba dozoru jiné osoby nad stravou, hodnotami a léčivý;
- Hypertenze – vzniká riziko užití více léků, následná hypotenze může být příčinou pádu osoby s demencí;
- Obezita;
- Kouření (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 137-138).

8. Bolest

Dle Brackey (2017, s. 156-157) nám nemocný o svých bolestech mnohdy neřekne, může je dávat najevo změnami v chování. Není vždy vhodné podávat léky typu PRN (pro re nata = v případě potřeby), nejdříve bychom měli zjistit, co nemocného trápí a zkusit to vyřešit. Léky mohou způsobit více potíží.

9. Sociální prostředí

Zásadní význam má pravidelné vyhodnocování životních podmínek osoby s demencí a také prostředí, v němž se nachází jejich formální a neformální pečovatelé. Taky je nutno edukovat a podporovat pečovatele ve zvládání jejich povinností (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 138).

10. Kognitivní hodnocení

Podpora zájmů a aktivit osoby s demencí hraje klíčovou roli v zachování kognitivních funkcí a celkové pohody. Zapojení do smysluplných aktivit pomáhá udržovat mentální stimulaci, snižuje úzkost a depresi a podporuje pocit smyslu a identity (Dubus a Soto Martin, 2022, s. 138).

Další běžnou činností, kterou pečující v domácím prostředí spolu se seniorem zvládají, je například hygiena. Osoby s demencí se často brání pomoci při hygieně od svých blízkých buď z důvodu ztráty důstojnosti, nebo pocitu studu. Proto se nabízí možnost vyhledat pomoc pracovníka domácí pečovatelské služby. Celková koupel může být pro seniora náročná a bolestivá, proto je vhodnější sprchový kout nebo je velké množství kompenzačních pomůcek vhodných ke koupeli ve vaně. Pečovatelé by měli dodržovat pravidelnost v osobní hygieně tzv. rutinu, velkou pozornost věnovat hlavně hygieně dutiny ústní, podporovat nemocného v soběstačnosti, aby co nejvíce úkonů provedl sám. Nakonec hygieny se doporučuje využít hydratační kosmetiku, protože kůže seniorů má sklony k vysušování (Hauke a kol., 2017, s. 262-263).

Specifika v komunikaci

Nedá se říct, že by senioři s demencí nerozuměli našemu slovu, ale spíše než slovu, rozumějí tónu našeho hlasu a řeči těla. Při dorozumívání s demenčním člověkem se doporučuje komunikovat pouze ve dvou, stát/sedět přímo před dotyčným, oslovit ho jménem, při komunikaci používat i gesta. Dále bychom se měli vyhnout otázkám, které vyžadují zapojení krátkodobé paměti (např. Co jste dnes dělal?) a spíše se snažit zapojit paměť dlouhodobou. Neklást otevřené otázky, ty vyvolávají v pacientovi zmatek, spíše jen otázky, na které je odpověď ano/ne. Doporučuje se dávat jednoduché instrukce, chválit tak často, jak to jen jde a usmívat se (Brackey, 2019, s. 227, 231).

Pečovatelé o osoby s demencí čelí mnoha výzvám, mezi které patří i narušená komunikace. Porozumění projevům demence je klíčové, jelikož chování osob s demencí není záměrné, ale pramení z jejich postižení.

Mezi nejčastější problémy v komunikaci patří:

- Ztráta schopnosti řídit se pokyny nebo jim rozumět;
- Neschopnost zahájit nebo provádět základní sebeobsluhu;
- Neschopnost účastnit se smysluplných rozhovorů.

Chování osob s demencí pak může vyústit v:

- Apatii;
- Opakované kladení otázek;
- Odmítání péče.

Autoři výzkumu využili data, z již proběhlé studie, konkrétně šlo o 250 dyád. Cílem této studie bylo popsat četnost hrubé komunikace ze strany pečujících, prozkoumat vztah mezi hrubou komunikací, charakteristikami pečovatele a osoby s demencí a zjistit, jaký vliv má na tuto komunikaci deprese a zátěž pečovatele. Pečující byli z 81 % ženy, průměrný věk byl 65 let a ze 45,6 % šlo o manželky. Více než polovina pečujících připustila, že někdy na seniora zakřičí nebo použijí hrubý tón. Ze studie vyplývá, že čím vyšší jsou kognitivní funkce osob s demencí, tím častěji je na ně použita hrubá komunikace. Zatímco čím větší je míra fyzického postižení, tím menší je i míra hrubé komunikace. Také je zajímavé, že častěji se hrubá komunikace vyskytuje u pečujících, kteří se starají o muže. A zároveň se potvrdila souvislost mezi zátěží a depresí pečovatele a hrubou komunikací. Autoři pečujícím osobám doporučují podpůrné programy, které zahrnují i nácvik dovedností v efektivnějších formách komunikace (Petrovsky a kol., 2019).

Hauke a kol. (2017, s. 75-80) uvádí ve své publikaci následující doporučení pro komunikaci se seniorem s demencí, rozdělené dle stupně vývoje demence.

V první fázi demence musíme pamatovat na krátkodobou ztrátu paměti, měli bychom mluvit v jednoduchých větách, být klidní a nespěchat, protože pacient může mít problém s nalézáním správných slov. Cokoliv člověk dělá, tak to komentuje a vysvětluje. Nejdůležitější je tón hlasu, klid a úsměv, stejně jak oční kontakt a dotyky.

Ve druhé fázi demence si senior s demencí již neuvědomuje realitu. Rozhovor bývá stručný, pokud pečující něco chce po pacientovi s demencí, musí mu to krok po kroku vysvětlit. Nikdy bychom se neměli dohadovat o pravdu. Stále jsou důležité dotyky, oční kontakt, ale taky vzdálenost a oslovování.

Ve třetí fázi demence, kdy je člověk odkázán na celkovou ošetrovatelskou péči, již pacient slovům nerozumí a veškeré projevy komunikace směřuje k uspokojování fyziologických potřeb a potřeb emočních. Pečující by se seniorem s demencí měl stále komunikovat a udržovat co nejpříjemnější tón hlasu. I zde má své místo důležitost oslovení, blízkost, úsměv a oční kontakt.

Zvládání náročných situací

Ačkoli je demence v povědomí široké veřejnosti více známá jako zhoršení paměti a problémy s hledáním slov, změny nálady a osobnosti, jako je agitovanost a agresivita, jsou často příznaky, se kterými se lidé trpící demencí a jejich pečovatelé mohou potýkat (Gauthier a kol., 2022, s. 215). Tyto příznaky jsou téměř všechny způsobené Alzheimerovou chorobou, přičemž prevalence v době diagnostiky je 56 %, a v období prvních pěti let trvání nemoci je prevalence 97 %. NPS (neuropsychiatrické symptomy) mohou vést ke konfliktům s rodinou a pečovateli, z důvodu nepochopení povahy těchto nekognitivních projevů demence. (Ismail, 2022, s. 168) Pečovatelé (rodinní příslušníci a formální poskytovatelé) ne vždy chápou, že tyto příznaky jsou součástí demence, mohou být formou komunikace s okolím a mohou se projevovat i jako vyjádřením potřeb a nejsou "úmyslné" (Gitlin, 2022, s. 218).

Lee a kol. (2022, s. 216-217) se v článku zabývají hodnocením a odhalováním neuropsychiatrických příznaků. Screening těchto symptomů by podle nich měl být součástí prvotního a každého následujícího vyšetření. Tvrdí, že ideální klinický screeningový nástroj musí být dostatečně citlivý a specifický, aby dokázal identifikovat běžné NPS v různých stadiích demence. Musí být také dostatečně jednoduchý a rychlý a zároveň dostatečně citlivý na to, aby odhalil změny v průběhu času. Dotazník Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) je užitečný pro pomoc klinickým lékařům při porozumění behaviorálním a psychickým problémům, které zažívají lidé žijící s demencí, kteří mají problémy s poskytnutím spolehlivého popisu svých potíží. NPI-Q hodnotí 12 symptomů, a to: bludy, halucinace, agitovanost/agresivita, deprese/dysforie, úzkost, nadšení/euforie, apatie/nezájem, disinhibice, podrážděnost, aberantní motorické chování, poruchy spánku a poruchy chuti k jídlu, které jsou přítomny v průběhu měsíce (Lee a kol., 2022, s. 216).

Léčba NPS se řídí základními principy:

- Péče založené na měření, která využívá hodnotící škály k posouzení symptomů;
- Zajištění adekvátního lékařského vyšetření, aby se vyloučily reverzibilní příčiny;
- Přezkoumání léků s cílem zjistit vedlejší účinky;
- Zavedení nefarmakologické terapie.

Z farmakologie se dříve často používaly antipsychotika nebo sedativa, ustupuje se od toho kvůli nežádoucím vedlejším účinkům. Vyžaduje se informovaný souhlas s použitím antipsychotik, právě kvůli vedlejším účinkům. Pokud se léčbě antipsychotiky nelze vyhnout, měla by být časově omezena (Ismail, 2022, s. 168-1669).

Agresivita a agitovanost

Agresivita je jednou z nejobávanějších situací, objevuje se ale jen, když je vyprovokována, buď prostředím, léky, bolestí, špatným tělesným stavem, nebo přístupem pečující osoby. Agitovanost je na rozdíl od agresivity spíše typem hyperaktivity, přesto se mohou plést. V domácím prostředí se agresivita nebo agitovanost objevují přibližně u 20 % nemocných, v pobytovém zařízení to může být až polovina.

V případě agresivity i agitovanosti by měla pečující osoba zachovat klid a využít zklidňující neverbální komunikaci – mírný hlas, oční kontakt, úsměv, neměla by spěchat, doteky mohou být také uklidňující (Hauke a kol., 2017, s. 106-110).

Podezřívavost

Podezřívavost se projevuje více způsoby. V počátečních stádiích osoba s demencí stále něco hledá, přesně ví, co kam ukládá, ale pak to tam není. Je si jistá, že jí to vzala pečující osoba. Druhá strana podezřívavosti je, že si je jistá, že ji její blízcí nemají rádi. Stává se sobeckou, vyžaduje veškerou pozornost, které se jí dostává, přesto je to málo. V obou případech by pečující neměl brát obvinění osobně, nevyvracet podezření, pokusit se zjistit, co se stalo, nabídnout pomoc při hledání.

Celkem 147 respondentů ze 165 odpovědělo, že se setkali s podezřívavostí, tím se stává nejčastější ze všech problémových situací (Hauke a kol., 2017, s. 111-114).

Bloudění

Bloudění je definováno jako syndrom častého, opakovaného, zdánlivě bezcílného, typicky časově a prostorově neorientovaného pohybu u osob s demencí. Toulavé chování u osob s demencí představuje velkou výzvu pro pečovatele, ať už v ústavním nebo domácím prostředí. Může pro ně být značným zdrojem stresu a vést k umístění do ústavu. Zároveň zvyšuje pravděpodobnost pádů a dalších nehod. Cílem této studie bylo prozkoumat základní faktory spojené s blouděním, které hlásí pečovatelé. Průzkum probíhal dva roky a zúčastnilo se ho 143 osob s demencí. Bylo prokázáno, že bloudění je výrazně specifické, ovšem je zde souvislost se zvládáním stresových situací a také bývá častěji při zhoršující se chůzi a rovnováze (Barrett a kol, 2017).

Hromadění věcí

Hromadění věcí je obecně definováno jako shromažďování nepotřebných, levných předmětů, které nemají v domácnosti využití. Uvádí se, že prevalence hromadění je 36 %. Výzkumy potvrzují, že hromadění se může vyskytovat u pacientů s různými typy demence. Mezi časté symptomy patří hyperfagie (přejídání se) a kleptomanie (krádeže). Autoři studie předkládají příklady tří pacientů s různým druhem demence.

1. U pacienta s diagnózou frontotemporální demence se vyskytovalo sběratelství starých předmětů, a to ještě před projevy poruch chování, jako je verbální a fyzický neklid.
2. U druhého pacienta s diagnózou Alzheimerovy choroby se po hospitalizaci kvůli zapomínání projevilo hromadění papíru, a to v rámci klinického sledování.
3. U posledního pacienta se objevily zrakové halucinace, zapomínání, sklony ke sběratelství a depresivní symptomy, což vedlo k diagnóze demence s Lewyho tělísky.

Ve všech případech demence se hromadění objevuje již v časném stádiu. Pokud tedy hromadění začíná v pozdním věku, mohlo by jít o diagnózu demence (Bicer Kanat a kol., 2016).

Bludy a halucinace

„Bludy jsou poruchy myšlení, nepravdivé a nevývratné přesvědčení založené na nesprávném odvození závěru ze zevní reality” a „halucinace jsou poruchy vnímání – zejména smyslového,

klamný jev vzniklý bez reálného podnětu v bdělém stavu,” tak uvádí Hauke a kol. (2019, s. 117)

Bludy a halucinace se vyskytují až u 1/3 nemocných. Bludy spíše u Alzheimerovy choroby, halucinace častěji u demence s Lewyho tělísky. Vzniku předchází agitovanost, někdy i agresivita. Bludy mohou mít následující podobu:

- Senior s demencí je okrádán;
- Příbuzní či pečující chtějí osobu s demencí zlikvidovat;
- Bludy sexuální (Hauke a kol., 2017, s. 117-118).

Hamdy a kol. (2017) představují kazuistiku muže s preexistující posttraumatickou stresovou poruchou a psychózou, u kterého byla nedávno diagnostikována demence s Lewyho tělísky a prožívá živé halucinace. Kazuistika uvádí situace mezi ním a jeho manželkou, která nereaguje vždy úplně vhodně. Na základě této kazuistiky uvádí autoři doporučení, jak s daným pacientem jednat, např.:

- Pacientům, kteří mají halucinace, by se nemělo odporovat. Pro ně jsou halucinace skutečnými událostmi;
- Snadné rozptýlení a krátkou dobu pozornosti pacientů s DLB lze využít k odvrácení nebo zmírnění potenciálně katastrofických situací;
- Pacienti s demencí by neměli mít přístup k nabitým zbraním.

„Soumrakový syndrom je zhoršení mentálního stavu, ke kterému dochází na večer, projevuje se zvýšenou zmateností, častějšími epizodami toulání, halucinacemi atp.,” uvádí Brackey (2019, s. 133). Pravidelný program a denní režim by měli docílit zmírnění soumrakového syndromu.

5 PÉČE O PŘÍBUZNÉHO S DEMENCÍ

Syndrom demence ovlivňuje soběstačnost, a to zejména ve druhé fázi demence, kdy je člověk dezorientovaný, projevují se změny v chování, zároveň jsou ale pacienti často v dobrém somatickém stavu, takže potřebují neustálý dohled (Holmerová a kol., 2015, s. 118).

Dle Hauke a kol. (2017, s. 248) mohou tento dohled poskytovat:

- Rodinní příslušníci – lze využít příspěvek na péči, ale mimo jiné jde o morální povinnost.
- Soused, známý – lze jejich pomoc hradit z příspěvku na péči, potom se tito lidé nazývají asistenti sociální péče a je s nimi uzavřena písemná smlouva.
- Poskytovatelé sociálních služeb – specifikováno v zákoně o sociálních službách č. 108/2006 Sb.

Nejčastěji je tato péče poskytována jedním členem rodiny, který je podporován dalšími členy. Péče bývá poskytována většinou manželem/manželkou. Vzhledem k neuropsychiatrickým změnám a změnám v chování je péče o člověka s demencí více zatěžující a hrozí vyšší riziko vyhoření. Zátěž pečovatele je směsicí okolností, zkušeností, reakcí a zdrojů s různým dopadem na zdraví a chování pečujících osob. Pečující osoba se stará zejména o domácnost, o mobilitu, poskytuje emocionální a psychickou podporu a ošetrovatelskou péči. Ovšem jednotlivé činnosti se mění v závislosti na stádiu nemoci, což ovlivňuje sociální, fyzické a emocionální zdraví poskytující osoby, která často bývá starší, fyzicky slabší než pacient s demencí a má vlastní zdravotní problémy (Schlaffer-Schaden, 2021, s. 2).

Ruiz-Adame Reina a kol. (2016) provedli studii, v níž se zabývají determinanty, které mají vliv na přijetí role pečovatele. Mezi tyto determinanty patří věk, pohlaví, úroveň vzdělání a životní podmínky. Údaje byly zjištěny pomocí dotazníků, celkem jich bylo vyplněno 925, neúplné nebo špatně vyplněné byly vyřazeny, hodnotilo se 778 dotazníků. Zjistili, že hlavními pečovateli jsou ženy, muži se jimi stávají, jen pokud jde o jejich manželku, jsou již v důchodu a zároveň využívají více externích služeb. Pokud pečující stále pracuje mimo domov, nebo mají vyšší vzdělání, tak také využívají více terénních služeb. Zároveň mladší pečující vnímají více socioekonomické důsledky, než tomu bylo dříve, jako například horší uplatnění na trhu práce.

Osoby v roli pečujících jsou ve větším riziku vzniku kardiovaskulárních onemocnění, stresu, deprese a dalších zdravotních potíží, což je důsledkem dlouhodobé péče o jiné. Tímto stanoviskem se řídili v další studii, kde měli za cíl zjistit vnímání rodinných pečovatelů a jejich potřeby podpory. Studie byla smíšená, nejprve byly provedeny rozhovory se šesti speciality v oboru geriatrie. Rozhovory se týkaly role pečovatelů; rizik, kterým čelí pečující; podpůrné faktory a překážky, kterým pečovatelé čelí; role rodiny a návrhy na zlepšení. Role pečujících by měla být hlavně podpůrná. Mezi rizika, kterým čelí, patří oblast zdravotní, emocionální, sociální a finanční. Podpůrným faktorem by měla být hlavně rodina a sdílení daných potíží, překážkami bývá kritika, nedostatek důvěry a finančních prostředků. Jak je zmíněno výše, role rodiny je hlavně podpůrná. Jako návrh na zlepšení autoři uvádějí školení a systém podpory pro pečovatele, podpora po finanční stránce, lékařskou péči a pravidelný screening starších osob a informovanost společnosti. Po kvalitativním výzkumu následoval kvantitativní, kdy bylo rozdáno 1300 dotazníků osobám nad 65 let, z nich 41 osobám byla potvrzena demence, to znamená prevalenci 3,1 %. Ze 41 pečujících byli 2 muži a 39 žen, průměrný věk byl 48. V tomto případě je zvláštní, že většina pečujících byly snachy (18) a až potom byly manželky. 23 pečujících pracovalo v domácnosti, 3 byli nezaměstnaní a zbylí docházeli do práce mimo domov. Všichni pečující uváděli, že péče o blízkého příbuzného ovlivnila jejich osobní život, a že se necítí dostatečně připraveni na péči o osobu s demencí a uvítali by školení (Gurukartick a kol., 2016).

Autoři se většinou shodují v rizicích, která pečujícím hrozí. Boscart a kol. (2019) tvrdí, že pečující jsou vystaveni vyššímu riziku chronických onemocnění, dále uvádí, že jde zejména o depresi a sociální izolaci. Pečující si stěžují hlavně na nedostatek podpory, nedostatek informací a nedostatek pokynů, jak jednat s osobami s demencí, kteří je již nepoznávají. Taky byl problém v nevhodné léčbě, setkali se s nedostatkem respektu, drahými podpůrnými službami a ocenili by programy pro pracující pečující.

Zátěž pečujících osob

Zátěž pečujících osob je kombinací okolností, zkušeností a zdrojů, které mají různý dopad na zdraví pečovatelů. Na zátěž pečujících mají vliv čtyři hlavní oblasti: pozadí a kontext stresu (délka péče o osobu s demencí, míra podpory...), primární stresory (míra kognitivních schopností nemocného), sekundární potíže pečujících (pracovní problémy, finanční problémy, ...), intrapsychické faktory pečujícího (osobnost) (Schaffer-Schaden, 2021, s. 2).

Okolo 30 % pečujících hodnotí své zdraví jako slabé, pečující osoby mají značně horší zdraví než osoby nepečující. Jsou ohroženi zejména chronickými onemocněními s vyšší mírou úmrtnosti, také psychiatrickými nemocemi s kognitivními poruchami. Autoři následujícího výzkumu se domnívali, že pečovatelé s nepříznivým SRH (self rated health = hodnocení vlastního zdraví) jsou vystaveni zvýšenému riziku špatného fyzického zdraví a prožívání stresu specifického pro péči. Autoři oslovili 134 pečujících starších 55 let s jednoduchou otázkou: „Ohodnotili byste své zdraví jako výborné, velmi dobré, dobré, slušné nebo špatné?“ Následně porovnávali osoby s výborným, velmi dobrým a dobrým SRH a osoby se slušným a špatným SRH. Porovnávali jejich demografické faktory, zdravotní charakteristiku a specifický ošetrovatelský stres. 21 osob ohodnotilo své zdraví jako slušné/špatné. Neobjevily se žádné významné rozdíly v demografických faktorech ani u ošetrovatelského stresu. Nicméně jsou zaznamenány značné rozdíly v chování ke svému zdraví a fyzického zdraví mezi skupinami. Skupina osob se slušným/špatným SRH uvedla, že mají méně fyzické aktivity, konzumují méně alkoholu a mají vyšší BMI. Autoři tvrdí, že tyto osoby mají vyšší riziko komorbidit (Von Känel a kol, 2019).

Van Der Lee a kol. (2017) uvádějí, že existují dvě formy pečovatelské zátěže: obecná zátěž a citové strádání. Rozhodli se proto určit faktory, které tuto zátěž určují. Studie byla dlouhodobá, data se sbírala na začátku léčby, na konci léčby a po devíti měsících od léčby. Celkem se zúčastnilo 148 pečujících. Prvním faktorem je problémové chování nemocného v důsledku neuropsychiatrických symptomů. Autoři se shodují, že tento faktor je nejvýznamnější. Čím závažnější neuropsychiatrické symptomy, tím vyšší zátěž pečovatele. Druhým faktorem je pocit kompetence, pečující, kteří se cítí nedostatečně připraveni na péči, nedostatečně kompetentní, pociťují vyšší zátěž. Biografická charakteristika jako třetí faktor, byla v hodnocení obecné zátěže bezvýznamná, ovšem se potvrdilo, že citové strádání pociťují více ženy.

K porovnání uvádíme druhou studii, kde si autoři dali za cíl vymezit determinanty, které způsobují stres, zmapovat hlavní oblasti zátěže pečujících a identifikovat emoce, které participanti po dobu výzkumu nejvíce pociťovali. Studie se zúčastnilo 10 osob, které již více jak 2 roky pečovali o nemocného s Alzheimerovou chorobou. Nejmladšímu účastníkovi bylo 48 let a nejstaršímu 70 let. Výzkum probíhal metodou focus-group při třech skupinových setkání. Jako nejvýznamnější stresor participanti popsali špatný zdravotní stav rodinného příslušníka, dále možnost útěku nemocného s demencí a chování rodinného příslušníka, přestože pečující znají průběh nemoci. Mezi oblastmi zátěže patří: citová zátěž

(emocionální vyčerpání), finanční zátěž (pečujícími jsou poskytovány malé finanční prostředky), fyzická zátěž (nedostatek času na vlastní odpočinek a starost o vlastní zdraví), sociální izolace a osamělost (ztrácí kontakt s okolním světem, často z toho mívají i pocity úzkosti). Pomoc při sociální izolaci znamená zejména sociální oporu, což obsahuje 6 komponentů — rodina, blízcí přátelé, sousedi, spolupracovníci, komunita a profesionálové (Kotradyová, 2017, s. 78-80).

Rodina by měla plnit funkci ochrannou, preventivní a podpůrnou. Pečující se ocitají v sociální izolaci, což vede k pocitu osamělosti, a to následně k negativním emocím, frustraci, deprivaci, snížení sebevědomí, sebelítosti. Psychický stres způsobený vyrovnáváním se se situací, kdy člověk nezvládne péči o blízkého a svěří ho do instituce je srovnatelný se stresem a psychickým vyčerpáním způsobeným dlouhodobou péčí o nemocného. Pro zhodnocení míry ošetrovatelské zátěže se využívá Test ošetrovatelské zátěže dle Svanborga. Test obsahuje osm běžných činností: pohyblivost, osobní hygiena, stravování, inkontinence moči, inkontinence stolice, použití toalety, dekubity, spolupráce s pacientem. Skóre testu ukazuje, zda je člověk soběstačný (38 bodů) nebo ne (0 bodů). Tento test použili autoři výzkumu, při kterém chtěli zjistit míru ošetrovatelské zátěže u pacientů s demencí, o které se starají jejich příbuzní. Výzkumu se zúčastnilo 55 respondentů. Průměrný věk byl 49. Největší zátěž pečovatele se ukázala v činnostech pohyblivost, osobní hygiena, stravování a použití toalety. Musíme ale podotknout, že vliv na zátěž pečovatele má stádium demence, a to ve všech činnostech (Ondriová a kol., 2016, s. 225-228).

Kvalita života pečovatele je nejvíce ovlivněna péčí o nemocného, závisí jak na osobnosti pečovatele, tak i na objektivních ukazatelích v jednotlivých oblastech kvality života. Dle Krucové (2016, s. 31) kvalita života závisí i na věku, zdravotním stavu, fyzické a psychické výkonnosti, pohlaví, rodinné situaci, životní úrovni a vzdělání. Abychom byli konkrétní, tak nejvíce pečující osoby pociťují únavu, neklid, stres, depresi, poruchy spánku, nechutenství, nedostatek informací, konflikty v rodině, změny společenských rolí. Kvalita života pečovatele by měla být posuzována holisticky, lze využít dotazník CQOLC – Caregiver of Quality of Life Index Cancer Scale, který byl vytvořen k posouzení kvality života pečovatele pečujícího o nemocného s nádorovým onemocněním, ale v několika studiích se využil i k hodnocení kvality života pečovatele pečujícího o pacienta s demencí. Skládá se z 35 položek rozdělených do 4 oblastí: fyzické zdraví,

psychologická/spirituální/emocionální oblast, socioekonomický stav, sociální oblast (Krucová, 2016, s. 33).

Demence je zásah do běžného způsobu života. Až 80 % nemocných zůstává v domácím prostředí, pečující si tedy musí přivyknout a přizpůsobit se novému životnímu stylu. Pečující ztrácí soukromí, někdy i zaměstnání, volný čas a s tím i přátele. Chybí jim sociální opora, proto byly vytvořeny svépomocné neboli podpůrné skupiny. Cílem skupiny je překonat pocit izolace a být si navzájem emocionální podporou. Pečující zde hovoří ve skupinách o svých potížích a zážitcích. Skupinu vede facilitátor, který je pečujícím k dispozici i mimo skupinu a mohou s ním komunikovat, když se ocitají ve stresu. Skupinu mohou navštěvovat i lidé, kteří již pečovateli nejsou, může jim to pomoci překonat ztrátu a navrátit se do běžného života. K dispozici je i individuální psychoterapie, která je vhodná pro osoby v depresi. Pod záštitou České alzheimerovské společnosti se dvakrát do měsíce schází skupina maximálně 15 členů. Této svépomocné skupině se říká "čaj o páté" a má za cíl poskytnout informace o možnostech zdravotních a sociálních, informace o léčbě a praktické dovednosti, případně i sociálně-právní pomoc. V případě potřeby poskytuje Česká alzheimerovská společnost i telefonické konzultace, další svépomocné skupiny, respitní péči, umístění pro blízké v denních centrech i v Domovech se zvláštním režimem (Jarolímová a Nováková, 2013, s. 152-153).

Ekonomická náročnost

Dle Světové zdravotnické organizace byly celosvětové společenské náklady na demenci v roce 2019 vyčísleny na 1,3 biliónů USD. Existuje také velmi těsný vztah mezi náklady na demenci a závažností demence: odhadované roční náklady na demenci na osobu činí u lehké demence přibližně 16 000 USD, 27 000 USD u středně těžké demence a 36 000 USD u těžké demence. Je tomu tak hlavně z důvodu zhoršujících se kognitivních schopností. Přestože se doporučuje zahájit léčbu co nejdříve, počáteční účinky mohou být malé, ale souhrnný celospolečenský dopad obrovský (Wimo, 2022, s. 50-51).

Kalb (2024, s. 69) uvádí jako příčinu finanční náročnosti početnou populaci seniorů a nárůst rizikových faktorů, jako jsou diabetes mellitus a zhoršující se znečištění vzduchu, jelikož znečištěný vzduch zhoršuje zdravotní stav mozku.



Obrázek 3 Ekonomická náročnost dle stádia demence

(Wimo, 2022, s. 50)

Jedna ze studií zmíněných v publikaci od Holmerové (2018, s. 106-107) popisuje celkové náklady na demenci pomocí dotazníku RUD, což je nástroj, který zahrnuje náklady na lékařskou a zdravotní péči jak u pacientů, tak jejich pečujících, včetně nákladů na sociální péči a nepřímých nákladů. Zjistili, že průměrně za měsíc stojí péče o demenčního člověka v domácím prostředí 1970 €. Finanční náročnost je závislá na progresi demence a na přítomnosti dalších komorbidit, ale péče v domácím prostředí je nákladově srovnatelná s jinými formami péče (Holmerová, 2018, s. 108, 121). V tomto ohledu se autoři rozcházejí, Janoutová a kol. (2020, s. 3) tvrdí, že kromě výrazně vyšší kvality života, kterou mají demenční pacienti v domácím prostředí, tak tato péče zajistí společnosti i nižší náklady než péče institucionální. Zároveň uvádí, že příčina náročnosti jsou zvýšené náklady na zdravotní péči, materiál, léky a zajištění dalších nezbytných služeb. Pečující také mívají snížený finanční příjem, protože musejí opustit své povolání, neúmyslně se tak stávají skrytými oběťmi demence.

Právě z tohoto důvodu nabízí stát finančně znevýhodněným osobám příspěvky, aby jim tuto náročnou situaci pomohl zvládnout. Lze využít dávky jako příspěvek na péči, ošetřovné, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zakoupení zvláštní pomůcky, příspěvek na bydlení, doplatek na bydlení (Hauke a kol., 2017, s. 235).

- Ošetřovné — má na něj nárok člověk, který bydlí s nemocným doma a z důvodu péče o něj nemůže pracovat.
- Příspěvek na mobilitu — může jej využívat člověk, který je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P a musí často dojíždět k lékaři, nemůže využít hromadnou dopravu a musí využívat osobní auto. Výše příspěvku je 400 Kč/měsíc.
- Příspěvek na zvláštní pomůcky — slouží osobám se zdravotním postižením, kteří musejí používat nějakou pomůcku ke zjišťování informací nebo k sebeobsluze. Taky může sloužit k úpravě bytu např. bezbariérové úpravy. Příspěvek se pohybuje od 1000 Kč do 350 000 Kč.
- Příspěvek na bydlení — slouží ke krytí nákladů na bydlení, nárok vzniká, pokud 30 % příjmů nestačí na pokrytí nákladů bydlení.
- Doplatek na bydlení — je to dávka pomoci v hmotné nouzi, vyplácí se v případě, že osoby pobírají příspěvek na živobytí, ale stále by neměli dost, výše je stanovena tak, aby po zaplacení bydlení zůstala příjemci příspěvku dostatečná částka na živobytí (Hauke a kol., 2017, s. 240-241).
- Příspěvek na péči — slouží na úhradu potřeb, služeb a pomoci osobám s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Lékař okresní správy sociálního zabezpečení hodnotí pacienta na základě zvládnutí 10 základních životních potřeb a od toho se odvíjí výše příspěvku. Kromě hodnocení 10 základních životních potřeb lékař vychází ještě z posudku od praktického lékaře, popřípadě z nálezů jiných odborných lékařů a z výsledku sociálního šetření, navíc musí být prokázána potřeba každodenní pomoci. Dle výše příspěvku se stupeň závislosti dělí na čtyři stupně. V průběhu let došlo u osob s demencí ke vzrůstu posouzení o 10,5 % u IV. stupně závislosti. Tento stupeň je přiznán 40 % posouzení u osob s demencí, je tomu tak, protože nelze předpokládat zlepšení v úrovni soběstačnosti, naopak dochází poměrně rychle ke zhoršení zvládnutí základních životních potřeb. Do roku 2050 se předpokládá vysoký nárůst osob s demencí, což představuje velkou zátěž nejen pro zdravotní ale hlavně pro sociální systém (Maxová a kol., 2021).

Tabulka 3 Počet posouzení stupňů závislosti u osob s demencí od 65 let

SZ	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
I. stupeň	1658	1387	1291	1317	1167	1158	1270
II. stupeň	2926	2649	2539	2380	2277	2041	2377
III. stupeň	3875	3489	3461	3294	3948	3901	3162
IV. stupeň	4736	4793	4739	4922	4557	4620	5231
neuznáno	441	309	291	287	249	227	261
celkem	13 636	12 627	12 321	12 200	11 198	10 947	12 301

(Pastirčáková a kol., 2020, s. 291)

Možnosti spolupráce

Při péči o osobu s demencí je třeba spolupráce více subjektů, aby péče byla skutečnou podporou. Jedná se zejména o rodinu, sousedy, kamarády a z řad odborníků o lékaře, všeobecné/praktické sestry, sociální terénní pracovníky na obcích, opatrovníky, dle situace může být spolupráce rozšířena o psychology, psychoterapeuty, fyzioterapeuty, nutriční poradce. Kromě efektivní podpory přináší spolupráce hlavně úlevu pro pečující. V dotazníkovém šetření respondenti odpověděli na otázku, s kým nejčastěji spolupracují při řešení nepříznivé situace. Nejvíce to je rodina a následně lékař, nejméně vyhledávají pomoc u sociálních pracovníků (Hauke a kol., 2017, s. 137-138). Studie Holmerové a kol. (2015) přináší podobné výsledky, ze kterých vyplývá, že pečující velmi málo vyhledávají terénní služby a pečují o blízkého sami na úkor svého času a sil.

Náhradní domácí péče

Poskytuje podporu pečujícím v domácím prostředí formou dočasného převzetí péče o závislé osoby, zatímco senior s demencí zůstane doma, což je velká výhoda, protože ho tak nezatěžujeme změnou prostředí, která by mohla vyústit v problémové chování a další stres pro rodinu. Nevýhodou je, že tyto služby zatím nejsou dostatečně rozšířené. Službu respitní péče nabízejí některá pobytová zařízení, nebo soukromé agentury, obojí bývá finančně náročné (Vandepitte, 2022, s. 272).

Denní stacionář

Jde o zařízení, které je vhodné pro osoby, které vyžadují dozor 24 hodin denně, ale nemocný z nějakého důvodu, nenastoupí do pobytového zařízení. Ideální v tomto případě bývá

pečovatelská služba a osobní asistence, což je ale finančně náročné, když je nutný neustálý dozor. Kompromisem bývá tedy denní stacionář, kde klient tráví většinu dne, má zajištěnou stravu, pomoc při hygieně, a navíc ještě aktivizační programy – aktivity rehabilitační, terapeutické, sociálně aktivizační. Tím se snaží zachovat klientovu soběstačnost. Denní stacionáře tedy umožňují denní péči v zařízení o nemocného a jeho rodina si zachová svůj běžný život — zaměstnání, přátele, zájmy (Hauke a kol. 2017, s. 145).

Pobytová zařízení

K přesunu seniora s demencí do pobytového zařízení dochází tehdy, když pečující již nevládá náročnou péči, může k tomu dojít z důvodu fyzického, psychického i finančního. Pečující selhávají, nebývají připraveni na tak náročnou a dlouhou práci. Při přesunu dochází ke změně životního rytmu a narušení sociálních vazeb (Janoutová a kol., 2020, s. 3). Rozhodnutí o přesunu doprovází emoce jako vina, úzkost a selhání. Je normální cítit tyto emoce, ale zároveň si pečující musí uvědomit, že progresse onemocnění není jeho vina, musí akceptovat realitu a smířit se se situací, že v pobytovém zařízení o seniora bude dobře postaráno. Při vybírání zařízení je důležité zvážit, které služby senior vyžaduje. Zda je potřeba dlouhodobá péče nebo ošetrovatelská péče domovského typu, to se odvíjí od stádia demence. Ne všechna pobytová zařízení rozumí nemoci a nabízí péči pro osoby s demencí, může to být z důvodu nevhodného prostředí, nebo nemají na tuto péči proškolený personál (Del Vecchio, 2022, s. 164-165). Aby byl přesun co nejpřirozenější, rodinní pečovatelé potřebují informace, komunikaci, podporu, čas a porozumění zdravotnických pracovníků, kteří se podílejí na celém přechodu (Groenvynck a kol., 2023, s. 2378). Groenvynck a kol. (2023) se ve studii zaměřují na zjištění, jak senioři s demencí vnímají potenciální přesun do pobytového zařízení a jak si přejí, aby se jim v budoucnu dostávalo péče při pobytu v zařízení. Informace byly zjišťovány rozhovorem s participanty, kteří měli zjištěnou diagnózu demence a byli si jí vědomi, bylo jim více jak 65 let a stále žili doma a byli ochotni se zúčastnit. Nakonec se výzkumu zúčastnilo 18 seniorů žijících s demencí, většina z nich uvedla, že se zaměřují na to, zůstat doma co nejdéle, 2 z nich se přímo děsí přesunu, jiní z toho mají strach. Příčinou byly špatné zkušenosti přátel nebo rodiny, kteří již v některém zařízení byli. Senioři se obávají ztráty soukromí, ztráty zájmů nebo ztráty svojí identity. Z rozhovoru vyplynulo, že přestože se přestěhovat nechtějí, jsou si vědomi progresse svojí nemoci a vědí, že to může vést k přesunu do zařízení, někteří z nich to již dokonce zvažovali, a to zejména kvůli zátěži svých pečujících. Jeden z participantů se nedávno přesunul do pobytového zařízení a řekl, že ve svém vlastním domě se necítil bezpečně, byl izolovaný

od okolního světa a nemohl vyjít ven. V zařízení se cítí už jako doma, může se účastnit různých aktivit a pokračovat ve svých zvycích, jako je pití sklenky vína a užívání si odpolední siesty.

6 DISKUZE

Bakalářská práce se zabývá úrovní sebepečce u seniorů s demencí, kteří se rozhodli setrvat v domácím prostředí, i přes progresi onemocnění. Hlavní limitací při psaní práce byl nedostatek studií zaměřujících se přímo na úroveň sebepečce u seniorů s demencí. Spousta studií jsou také prováděny jako přehledové práce, nebo nejsou volně přístupné. Proto byla práce obohacena o témata související, jako je zátěž domácích pečovatелů.

Nejprve práce objasňuje pojem demence a uvádí typy demence, rizikové faktory – kdy se většina autorů shodují, že největším rizikovým faktorem je věk nad 65 let. Proto se také většina uváděných výzkumů prováděla u seniorů nad 65 let. Kontroverzním rizikovým faktorem je úroveň vzdělání. Někteří autoři uznávají souvislost mezi vzděláním a vznikem demence, jiní naopak ne, nebo uvádějí limitace. Ovšem v Japonsku se souvislost prokázala u lidí žijících v mimoměstských oblastech. Demence se zpočátku začíná projevovat poruchami kognitivních funkcí jako je zapomínání a zmatenost. Nicméně se může projevovat pokaždé trochu jinak, je to individuální, záleží na příčině vzniku (Zvěřová, 2017, s. 26; Dementia, 2023). V diagnostice se autoři shodují, že záleží na všímavosti okolí seniora a zodpovědnosti praktického lékaře. Stanovení diagnózy zahrnuje vyšetření zobrazovací, laboratorní a vyplnění dotazníků, pro určení stavu kognitivních funkcí. Dotazníky uvádíme v příloze (Holmerová, 2018; Hauke a kol., 2017). Po stanovení diagnózy demence se senioři cítí sami, zmatení, ztrácí smysl života. Dle studie by ocenili nejvíce přijetí, lásku a informace (Gauthier a kol., 2022, s. 55-56). Demence je nevyléčitelné onemocnění. Cílem farmakologické složky je zvládat příznaky demence. Také se ale vyvíjí léky, které se zaměřují na příčiny, jsou ale poměrně drahé. Nefarmakologická terapie slouží zejména k udržení soběstačnosti. Nejčastěji se využívá kognitivní terapie, doporučuje se například umění, což by mělo zabránit i sociální izolaci a velký posun zaznamenává i reminiscenční terapie (Holmerová, 2018, s. 81-82; de Medeiros, 2022, s.239; Kalb, 2024, s. 78). Tato kapitola shrnuje hlavně poznatky z odborných knih a je doplněna o studie z odborných článků.

Následující kapitola obsahuje poznatky o sebepečci dle D. E. Oremové. Je zaměřena na hodnocení sebepečce a soběstačnosti a na kvalitu života s demencí, jelikož na základě úrovně sebepečce se snižuje kvalita života. U seniorů s demencí se úroveň sebepečce postupně snižuje a současně s tím tedy i kvalita života. Je potřeba míru sebepečce pravidelně kontrolovat, to se děje díky hodnotícím nástrojům. V práci uvádíme ty nejběžnější, na seniory s demencí se zaměřuje ale pouze Bristol Activities of Daily Living Scale

(BADLS) (Kisvetrová 2020, s. 49-50). Dle autorů je potřeba kvalitu života udržovat, to se děje opět na základě podpory soběstačnosti. Člověk by měl být fyzicky aktivní a být součástí sociálních událostí (Dementia, 2023). QOL-AD je nástroj hodnotící kvalitu života seniorů s demencí. Byl použit ve studii, kdy seniori s demencí hodnotili, jak jejich potřeby ovlivňují jejich kvalitu života. Výsledky poukazují, že kvalita života klesá s počtem potřeb a závažností onemocnění. Zajímavé zjištění také je, že čím delší byla doba studia seniora, tím méně udával i potřeb a tím vyšší byla tedy i jeho kvalita života (Kerpershoek a kol. 2017). V USA, Kanadě a Holandsku vznikají vesnice pro pacienty s demencí, kde lidé mohou žít samostatně, v bezpečí. Mohou se účastnit různých aktivit nebo i chodit do práce. Tím podporují jejich soběstačnost a zároveň se snižuje množství ordinací antipsychotických léků (Kalb, 2024, s. 72-78). Determinanty určující kvalitu života seniora s demencí jsou demografické charakteristiky, zdravotní stav, oblast psychologická a emocionální, oblast sociální a vztahová (Kisvetrová, 2020, s.). Do oblasti zdravotní patří i kognice. Prokázala se souvislost mezi kvalitou života a mírou kognice. Kognice se dá trénovat pomocí různých her a zapojení paměti (Holmerová, 2016). Do oblasti psychologické patří například strach z pádu. Osoby s postupnou ztrátou soběstačnosti jsou mnohem více ohroženi pádem. Sami už se tedy necítí natolik jistí, a nakonec vůbec neopouštějí svůj domov. Proto vznikají nové technologie, jak tomu zabránit. Testují se technologie, které vypadají jako hodinky a obsahují zařízení pro detekci pádu a GPS, tyto informace jsou přenášeny do zařízení pečujících. Je až 93 % spokojenost se zařízením.

Autoři se shodují, že pro seniora samotného, a dobré zvládnutí demence je nejlepší, aby senior s demencí zůstal v domácím prostředí. Ovšem dostupnost služeb domácí péče není po světě stejná, to představuje obrovskou zátěž pro rodinu. Senior postupně ztrácí soběstačnost ve všech oblastech a je plně závislý na péči jiných. Mezi zmíněné oblasti patří například stravování, vyprazdňování, hygiena, chůze, neuropsychiatrické problémy, smyslové poruchy. Potíže mohou nastat při hodnocení bolesti, nemocný nám o ní neřekne, můžeme to tedy jedinečně odvodit z jeho chování či pomocí různých škál hodnotících bolest (Brackey, 2017, s. 156-157). Potíže mohou nastat i během komunikace. Měli bychom být trpěliví a empatičtí. Doporučuje se komunikovat pouze ve dvou, klást jednoduché otázky, oslovovat nemocného jménem a používat gesta (Brackey, 2019, s. 227, 231; Hauke a kol., 2017, s. 69-73). Hrubé jednání a komunikace ze strany pečujících se vyskytuje zejména u těch, kteří pečují o muže (Petrovsky a kol., 2019).

Prevalence agresivity a agitovanosti je podle Gitlina (2022, s. 218) v prvních 5 letech nemoci až 97 % a bývá způsobena Alzheimerovou chorobou. Zvládání neuropsychiatrických příznaků v domácím prostředí může být velmi náročné. Screening těchto symptomů by měl být součástí každého vyšetření dementního pacienta, ale zatím se tomu tak neděje. Lékaři zatím využívají Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q), který jim pomáhá porozumět behaviorálním a psychickým problémům u pacienta s demencí (Lee a kol., 2022, s. 216). Kromě zmíněné agresivity a agitovanosti se z neuropsychiatrických příznaků mohou objevit dále podezřívavost, hromadění věcí, bloudění, bludy a halucinace.

Jak je zmíněno výše, práce je doplněna o poznatky o zátěži neformálních pečujících. Téměř všechny dohledané studie se shodují, že nejčastějším pečujícím bývá manžel/ka, až na jednu studii pocházející z Indie, kde jsou nejčastějším pečujícím snachy. Zátěž pečujících osob bývá emocionální, sociální, finanční i zdravotní, protože se o sebe méně starají, z důvodu nedostatku času. Na základě studií jsou pečující osoby více vystaveny riziku kardiovaskulárních onemocnění, depresi a dalším chronickým onemocněním. Ze 134 oslovených pečujících ale jen 21 ohodnotilo své zdraví jako slušné/špatné. Pečující se shodují, že by jim pomohlo zvládat tuto náročnou roli, kdyby měli více informací a podpory. Roli podpůrnou by měla plnit zejména rodina, protože pečující se ocitá v sociální izolaci, a to vede právě k depresi, sebelítosti a emocionálnímu strádání. Aby se této situaci předešlo, tak se dvakrát do měsíce schází podpůrná skupina po záštitou České alzheimerovské společnosti, kde si pečující mohou navzájem pomoci a diskutovat o různých tématech. Jedna studie uvádí jako nejvýznamnější faktor způsobující zátěž pečovatele neuropsychiatrické příznaky, kdežto druhá studie uvádí stres ze špatného zdravotního stavu příbuzného, dále strach z útěku příbuzného a jako třetí právě chování příbuzného. Ke zjištění ekonomické náročnosti se dá využít RUD dotazník. Průměrně stojí péče o pacienta s demencí 1970 € za měsíc. Příbuzní seniora s demencí využívají nejčastěji příspěvek na péči jako finanční podporu od státu. Bývá uznán nejvyšší stupeň příspěvku, jelikož zde není naděje na zlepšení onemocnění (Maxová, 2021, s. 84). Přestože bývají pečující vyčerpaní z péče, ze studie od Holmerové a kol. (2015) vyplývá, že téměř vůbec nevyhledávají pomoc. Formou této pomoci může být náhradní domácí péče, které v České republice zatím neexistuje. I v zahraničí teprve začíná, je totiž finančně náročná. Další formou pomoci může být denní stacionář, principem je, že se senior na několik hodin na den přesune do zařízení stacionáře. Pečující si tedy odpočine, nebo může jít do zaměstnání. Poslední možností je

přesun seniora do pobytového zařízení. Ze studií vyplývá, že toto rozhodnutí nesou těžce jak příbuzní, kteří pociťují selhání, tak senioři, kteří špatně zvládají změny. Ti senioři, kteří do zařízení nakonec nastoupili zmiňují, že je jim tam lépe než v domácím prostředí (Groenvynck a kol., 2023, s. 2378).

Doporučení pro praxi:

- Po stanovení diagnózy demence se zaměřit na psychickou stránku diagnostikovaného seniora.
- Informovat rodinu a blízké seniora s demencí o kognitivní terapii, zejména o reminiscenční formě terapie, u které je prokázán významný posun.
- Inspirovat se zahraničím, kde podporují bydlení seniorů s demencí v domácím prostředí. Podporovat metody ze zahraničí, jako jsou např. vesnice pro seniory s demencí nebo v zahraničí rozšířená respitní péče. Tyto formy bydlení také vykazují výrazně lepší kvalitu života.
- Podávat pečujícím dostatek informací o nemoci i o možnostech finanční podpory, či možnostech spolupráce s domácí péčí atd. Informovat pečující i o podpůrných skupinách.
- Zaměřit další výzkum přímo na úroveň sebepéče seniorů s demencí. Tato oblast není příliš zmapovaná. Byl by to velmi důležitý potenciální směr dalšího výzkumu.

ZÁVĚR

Demence je soubor několika onemocnění, která ovlivňují jak paměť, tak myšlení a běžné denní činnosti. Typická demence se vyskytuje u osob starších 65 let, atypická naopak u osob mladších. S demencí přichází i změny po fyzické, psychické, sociální a ekonomické stránce života, a to nejen u nemocného ale také jeho blízkých. Vlivem omezení v každodenních činnostech je zhoršena pacientova sebekpěče a tím i kvalita jeho života.

Je důležité co nejdéle udržet pacientovu sebekpěči a soběstačnost, podporovat ho v plnění běžných denních činnostech, v procvičování kognitivních funkcí. Sebekpěče je zvládnutí běžných činností samostatně, kdežto soběstačnost je míra dané samostatnosti. Ke zhodnocení úrovně sebekpěče se nejčastěji využívá Klasifikace funkčních úrovní sebekpěče podle M. Gordonové, pro pacienty s demencí je ale vhodnější Bristol Activities of Daily Living Scale (BADLS). U hodnocení kvality života seniora s demencí je důležité brát v potaz i mentální, fyzické, emoční a sociální fungování. Speciálně pro pacienty s demencí vznikl Quality of Life – Alzheimer's Disease Questionnaire (QOL-AD), kdy se hodnotí kvalita pacienta s demencí i z pohledu pečovatele. Studie ukázala, že pacienti s demencí hodnotí svou kvalitu života výrazně hůře než jejich pečovatelé, a to zejména na základě neuspokojených potřeb.

Začátek i průběh demence je u každého jedince individuální. Není ovšem bezpečné, aby pacient bydlel sám, ale neměl by se držet v ústraní. Je vhodné z počátku pokračovat v zaběhlém životě, jen mít seniora pod dohledem. Přestože je pro seniora s demencí nejlepší zůstat v domácím prostředí, existuje spousta potíží, které tento způsob život komplikují, např. finanční problémy. Pěče o seniora s demencí zahrnuje taky spoustu specifík jako stravování, smyslové potíže, potíže s chůzí nebo komunikaci a neuropsychiatrické problémy. Zvládnutí neuropsychiatrických potíží jako jsou agresivita a agitovanost, bloudění, hromadění věcí a halucinace, považují pečující za nejnáročnější.

Tito pečující jsou nejčastěji ženy, které se kromě zabezpečení chodu domácnosti, poskytují ještě psychickou podporu nemocnému a zajišťují veškerou ošetrovatelskou péči. Pečující tak zažívají zátěž fyzickou (provádí ošetrovatelskou péči), psychickou (stres a strach o nemocného), sociální (ocitají se v sociální izolaci, nestýkají se s přáteli), finanční (nedostatek finančních zdrojů, často musejí opustit zaměstnání). U pečujících je také vyšší riziko vzniku chronických onemocnění, zejména kvůli nedostatku času na péči o sebe. Přestože existují terénní služby, nebo denní stacionáře, pečující v České republice je

většinou nevyužívají. Existuje taky skupina pod záštitou České alzheimerovské společnosti, kde se schází pečující a diskutují o svých potížích.

Pro dlouhodobější udržení sebepéče a soběstačnosti by pečující potřebovali více informací o péči a postupu nemoci, více finančních prostředků a informací o dostupnosti podpůrných skupin a možnostech spolupráce (terénní služby, respitní péče, denní stacionáře).

Hlavním cílem této přehledové bakalářské práce bylo předložit aktuální dohledané poznatky o úrovni sebepéče seniorů s demencí v domácím prostředí. Pro vypracování práce byly stanoveny 4 dílčí cíle. S využitím dohledaných poznatků byl cíl práce dosažen. Dohledané poznatky by mohly sloužit jako informační zdroj pro pečující o seniory s demencí, nebo studenti zdravotnických oborů si s její pomocí mohou rozšířit znalosti o dané problematice.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BALLARD, Clive, 2022. Do we need antipsychotics in dementia care? Online. In: *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International, p. 292-293. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2023-11-19].

BARRETT, Blake; BULAT, Tatjana; SCHULTZ, Susan K. a LUTHER, Stephen L., 2017. Factors Associated With Wandering Behaviors in Veterans With Mild Dementia: A Prospective Longitudinal Community-Based Study. Online. Vol. 33, iss. 2, p. 100-111. ISSN 1533-3175. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1533317517735168>. [cit. 2024-03-21].

BICER KANAT, Bilgen; ALTUNOZ, Umut; KIRICI, Sevinc; BASTUG, Gulbahar a OZEL KIZIL, Erguvan Tugba, 2016. Hoarding Behavior in Three Different Types of Dementia Cases. Online. *Turkish Journal of Psychiatry*. Vol. 27, iss. 2, p. 1-5. ISSN 1300-2163. Dostupné z: <https://doi.org/10.5080/u7992>. [cit. 2024-03-21].

BORDA, Miguel Germán a DUQUE, Gustavo, 2022. Why and how to prevent falls. Online. In: *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International, p. 230-232. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2023-11-19].

BRACKEY, Jolene, 2019. *Alzheimer: dejte jim lásku a štěstí*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-633-4.

BOSCART, Veronique M.; MCNEILL, Susan a GRINSPUN, Doris, 2019. Dementia Care in Canada: Nursing Recommendations. Online. *Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement*. Vol. 38, iss. 03, p. 407-418. ISSN 0714-9808. Dostupné z: <https://doi.org/10.1017/S071498081800065X>. [cit. 2023-11-12].

CLARE, Linda, 2022. Cognitive rehabilitation: a personalised, strengths-based approach to supporting functional ability. Online. In: *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International, s. 208-210. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2023-11-19].

ČSSZ. *Interní materiály*, 2019.

Dementia, 2023. Online. World Health Organization. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>. [cit. 2023-11-12].

DE MEDEIROS, Kate, 2022. Arts in dementia care. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. P. 239-240. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2023-11-19].

DEL VECCHIO, Matt, 2022. Planning for transition of care. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 164-165. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

DUBUS, Estelle and E SOTO MARTIN, Martin 2022. Managing comorbidities in a person living with dementia. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 136-138. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

FORTINSKY, Richard, 2022. The use of functional assessment in understanding home care needs. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 162-163. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

GAUTHIER, Serge; WEBSTER, Claire; SERVAES, Stijn; MORAS, José A. and ROSA-NETO, Pedro, 2022. *World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support*. Online. London: Alzheimer's Disease International. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2023-11-19].

GITLIN, Laura N., 2022. Does education of formal and informal care help in managing mood and behavioural symptoms of dementia? Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 218-220. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

GROENVYNCK, Lindsay; KHEMAI, Chandni; DE BOER, Bram et al., April 2023. The perspectives of older people living with dementia regarding a possible move to a nursing home. Online. *Aging and Mental Health*. Vol. 27, iss. 12, p. 2377-2385. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2023.2203693>. [cit. 2023-11-12].

GURUKARTICK, J; DONGRE, AmolR a SHAH, Dharav, 2016. Social determinants of dementia and caregivers' perspectives in the field practice villages of Rural Health Training Centre, Thiruvannainallur. Online. *Indian Journal of Palliative Care*. Vol. 22, iss. 1, p. 25-32. ISSN 0973-1075. Dostupné z: <https://doi.org/10.4103/0973-1075.173952>. [cit. 2024-02-13].

HALMO, Renata, 2014. *Sebepéče v ošetrovatelské praxi*. Online. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4811-5. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/e-kniha/sebepece-v-osetrovatelske-praxi-1501338/>. [cit. 2023-11-12].

HAMDY, R. C.; KINSER, A.; LEWIS, J. V.; COPELAND, R.; DEPELTEAU, A. et al., 2017. Hallucinations Are Real to Patients With Dementia. Online. *Gerontology and Geriatric Medicine*. Vol. 3. ISSN 2333-7214. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/2333721417721108>. [cit. 2024-03-21].

HAUKE, Marcela, 2017. *Když do života vstoupí demence, aneb, Praktický průvodce péčí o osoby s demencí nejen v domácím prostředí*. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR. ISBN 978-80-906320-7-3.

HOLMEROVÁ, Iva, 2018. *Case management v péči o lidi žijící s demencí: koordinace péče zaměřená na člověka*. Praha: Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy. ISBN 978-80-7571-031-4.

HOLMEROVÁ, Iva; HORT, Jakub; RUSSINA, Robert a kol., 2015. Výsledky pilotní studie: neformální péče o pacienty s demencí. Online. *Geriatric a Gerontologie*. Roč. 4, č. 3, s. 117-124. ISSN 1803-6597. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatric-gerontologie/2015-3-3/vysledky-pilotni-studie-neformalni-pece-o-pacienty-s-demenci-55836/download?hl=cs>. [cit. 2023-11-12].

HOLMEROVÁ, Iva; SUCHÁ, Jitka; MÁTLOVÁ, Martina a kol., 2016. Vývoj a zkušenosti s využitím Sady pro kognitivní trénink. Online. *Geriatric a Gerontologie*. Roč. 5, č. 3, s. 132-134. ISSN 132-134. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatric-gerontologie/2016-3/vyvoj-a-zkusenosti-s-vyuzitim-sady-pro-kognitivni-trenink-59140/download?hl=cs>. [cit. 2023-11-12].

ISMAIL, Zahinoor, 2022. Understanding behavioural changes in moderate stage dementia. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 168-169. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

JANOUTOVÁ, Jana; AMBROZ, Petr; ZATLOUKALOVÁ, Anna a kol., 2020. Péče o pacienty s demencí. Online. *Profese online*. Roč. 13, č. 1, s. 1-5. ISSN 18034330. Dostupné z: <https://doi.org/10.5507/pol.2020.003>. [cit. 2023-11-12].

JAROLÍMOVÁ, Eva a NOVÁKOVÁ, Helena, 2013. Význam podpůrné (svépomocné) skupiny pro rodinné pečující o seniorem se syndromem demence. Online. *Geriatric a Gerontologie*. Roč. 2, č. 3, s. 152-154. ISSN 1805-4684. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatric-gerontologie/2013-3/vyznam-podpurne-svepomocne-skupiny-pro-rodinne-pecujici-o-seniora-se-syndromem-demence-41570> [cit. 2023-11-12].

KALB, Claudia, 2024. Dementia has no cure. But there's hope for better care. Online. *National Geographic*. Vol. 2024, iss. 3, p. 63-81. ISSN 1213-9394. Dostupné z: <https://www.nationalgeographic.com/premium/article/dementia-better-care-family>. [cit. 2024-03-20].

KERPERSHOEK, Liselot et al., 2017. Needs and quality of life of people with middle-stage dementia and their family carers from the European Actifcare study. When informal care alone may not suffice. Online. *Aging & Mental Health*. Vol. 22, iss. 7, p. 897-902. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2017.1390732>. [cit. 2023-11-29].

KISVETROVÁ, Helena, 2020. *Demence a kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5708-6.

KOTRADYOVÁ, Katarína, 2018. Determinants characterizing the life of a caregiver treating an individual with Alzheimer's disease. Online. *Kontakt*. Vol. 20, iss. 1, p. e72-e80. ISSN 12124117. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.kontakt.2017.10.004>. [cit. 2023-11-12].

KURUCOVÁ, Radka, 2016. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyлéčitelně nemocné*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5707-0.

LEE, Cheng-Wen a CHUANG, Hsiu-Mang, 2021. Design of a seniors and Alzheimer's disease caring service platform. Online. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. Vol. 21, iss. 10, p. 273-287. ISSN 1472-6947. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12911-021-01626-3>. [cit. 2023-11-12].

LEE, Allen T. C.; MOK, Vincent C. T. and LAM, Linda C. W., 2022. How do we measure mood and behavioural symptoms across the stages of dementia? Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 216-217. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

MARPLE, Roger, 2022. Does the person with a diagnosis of dementia want to know about the disease stages? Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 36-37. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

MAXOVÁ, Radka; ČELEDVÁ, Libuše; PASTIRČÁKOVÁ, Tereza; ODLOŽILÍK, Roman a ČEVELA, Rostislav, 2021. Možnosti nového přístupu k posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči u osob starších 65 let. Online. *Geriatric a Gerontologie*. Roč. 10, Č. 2, s. 80-86. ISSN 1805-4684. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/geriatric-gerontologie/2021-2-22/moznosti-noveho-pristupu-k-posuzovani-stupne-zavislosti-pro-ucely-prispevku-na-peci-u-osob-starsich-65-let-127641>. [cit. 2024-02-13].

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

ONDŘIOVÁ, Iveta; FERTALOVÁ, Terézia; KLIMOVÁ, Eva a kol., 2016. Chorý s demenciou Alzheimerovho typu v kontexte rodinnej starostlivosti. Online. *Praktický lékař*. Roč. 96, č. 6, s. 289-293. ISSN 223-229. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2016-5/chory-s-demenciou-alzheimerovho-typu-v-kontexte-rodinnej-starostlivosti-59281/download?hl=cs>. [cit. 2023-11-12].

OREM, Dorothea E., 2001. *Nursing : concepts of practice*. 6th ed. St. Louis, Mo.: Mosby. ISBN 032300864X.

PASTIRČÁKOVÁ, Tereza; ČELEDVÁ, Libuše; ODLOŽILÍK, Roman a ČEVELA, Rostislav, 2020. Analýza a predikce vývoje posuzování stupně závislosti pro účely příspěvku na péči u seniorů s duševním onemocněním. Online. *Praktický lékař*. Roč. 100, č. 5, s. 223-229. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/prakticky-lekar/2020-6-12/analyza-a-predikce-vyvoje-posuzovani-stupne-zavislosti-pro-ucely-prispevku-na-peci-u-senioru-s-dusevnim-onemocnenim-125979> [cit. 2023-11-12].

PETROVSKY, Darina V.; SEFCIK, Justine S.; HODGSON, Nancy A. a GITLIN, Laura N., 2020. Harsh communication: characteristics of caregivers and persons with dementia. Online. *Aging & Mental Health*. Roč. 24, č. 10, s. 1709-1716. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1667296>. [cit. 2024-03-08].

RUIZ-ADAME REINA, Manuel; GONZÁLEZ-CAMACHO, María Carmen; ROMERO-GARCÍA, José Enrique a SÁNCHEZ-REYES FERNÁNDEZ, Luis María, 2017. Profiles of Alzheimer's caregivers in Spain: social, educational and labor characteristics. Online. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 31, iss. 4, p. 867-877. ISSN 0283-9318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/scs.12408>. [cit. 2024-02-13].

SCHAFFLER-SCHADEN, Dagmar; KRUTTER, Simon; SEYMER, Alexander; ESSLMAURER, Roland; FLAMM, Maria et al., 2021. Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. Online. *Brain Sciences*. Vol. 11, iss. 1511, p. 1-17. ISSN 2076-3425. Dostupné z: <https://doi.org/10.3390/brainsci11111511>. [cit. 2024-02-13].

TAKASUGI, Tomo; TSUJI, Taishi; HANAZATO, Masamichi; MIYAGUNI, Yasuhiro; OJIMA, Toshiyuki et al., 2021. Community-level educational attainment and dementia: a 6-year longitudinal multilevel study in Japan. Online. *BMC Geriatrics*. Vol. 21, iss. 1, p. 1-10. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02615-x>. [cit. 2024-02-22].

The WHOQOL Group, 1993. Study protocol for the World Health Organization Project develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*. p. 153-159. ISSN 0962-9343

TRACHTOVÁ, Eva a kol., 2018. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu: učební texty pro vyšší zdravotnické školy, bakalářské a magisterské studium, specializační studium sester*. 4. rozšířené vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-590-7.

VAN DER LEE, Jacqueline; BAKKER, Ton J.E.M.; DUIVENVOORDEN, Hugo J. a DRÖES, Rose-Marie, 2015. Do determinants of burden and emotional distress in dementia caregivers change over time?: social, educational and labor characteristics. Online. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 21, iss. 3, p. 232-240. ISSN 1360-7863. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1102196>. [cit. 2024-02-13].

VANDEPITTE, Sophie, 2022. The value of in-home respite care services for people with dementia and their informal carers. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 272-273. Dostupné z:

<https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

VON KÄNEL, Roland; MAUSBACH, Brent T.; DIMSDALE, Joel E.; ZIEGLER, Michael G.; MILLS, Paul J. et al., 2019. Refining caregiver vulnerability for clinical practice: determinants of self-rated health in spousal dementia caregivers. Online. *BMC Geriatrics*. Vol. 19, iss. 1, p. 1-11. ISSN 1471-2318. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1033-2>. [cit. 2024-02-13].

WIMO, Anders, 2022. An economic perspective on staging dementia. Online. *World Alzheimer Report 2022*. London: Alzheimer's Disease International. p. 50-51. Dostupné z: <https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2022.pdf>. [cit. 2024-02-13].

ZVĚŘOVÁ, Martina, 2017. *Alzheimerova demence*. Psyché (Grada). Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0561-8.

Příloha P I: *Mini-Mental State Examination*, 2021. Online. In: Cerebrovaskulární manuál. Dostupné z: <https://www.manual-cmp.cz/mini-mental-state-examination-mmse/>. [cit. 2024-04-22].

Příloha P II: *Addenbrookský kognitivní test*. Online. In: Ordinace Haman. Dostupné z: http://www.ordinacehaman.cz/tl_files/ke%20sta%C5%BEn%C3%AD/Addenbrooksky%20kognitivni%20test.pdf. [cit. 2024-04-22].

Příloha P III: *Montreálský kognitivní test*, 2018. Online. In: WikiSkripta. Dostupné z: https://www.wikiskripta.eu/w/Montrealsk%C3%BD_kognitivn%C3%AD_test. [cit. 2024-04-22].

Příloha P IV: *Bristolská škála aktivit denního života*. Online. In: ABADECO. Dostupné z: <https://www.abadeco.cz/pro-odborniky/dotazniky>. [cit. 2024-04-22].

Příloha P V: *Quality of Life – Alzheimer's Disease Questionnaire*. Online. In: Cogs Clubs. Dostupné z: <https://www.cogsclub.org.uk/professionals/files/QOL-AD.pdf>. [cit. 2024-04-22].

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

ADL	Activities of Daily Living
BADLS	Bristol Activities of Daily Living
BMI	Body Mass Index
CT	Computer Tomography
CQOLC	Caregiver Quality of Life Index Cancer Scale
MMSE	Mini Mental State Examination
MoCA	Montreal Cognitive Assessment
MRI	Magnetic Resonance Imaging
NICE	National Institute for Clinical Excellence
NMDA	N-methyl-D-asparagová kyselina
NPI-Q	Neuropsychiatric Inventory Questionnaire
NPS	neuropsychiatrické symboly
PRN	pro re nata
QOL-AD	Quality of Life-Alzheimer's Disease Questionnaire
RUD	Resource Utilisation in Dementia
SPECT	Single-Photon Emission Computed Tomography
SRH	Self Rated Health
SZ	stupeň závislosti
TDS	teorie deficitu sebeděče
USA	United States of America
UTB	Univerzita Tomáše Bati
WC	water clozet
WHO	World Health Organisation
ZTP	zvlášť těžké postižení
ZTP/P	zvlášť těžké postižení s průvodcem

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Klinická stádia demence.....	16
Obrázek 2 Funkční změny ve výkonu denních činností v průběhu Alzheimerovy nemoci	21
Obrázek 3 Ekonomická náročnost dle stádia demence.....	44

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Klasifikace funkčních úrovní sebeděče podle M. Gordonové.....	22
Tabulka 2 Hodnocené položky dotazníku BADLS-CZ.....	23
Tabulka 3 Počet posouzení stupňu závislosti u osob s demencí od 65 let.....	46

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Mini – Mental State Examination

Příloha P II: Addenbrook's Cognitive Examination

Příloha P III: Montreal Cognitive Assessment – MoCA

Příloha P IV: Bristol Activities of Daily Living – BADLS

Příloha P V: Quality of Life – Alzheimer's Disease Questionnaire – QOL-AD

PŘÍLOHA P I: MINI-MENTAL STATE EXAMINATION

Mini-Mental State Examination (MMSE)

Datum vyšetření:

	1	2	3	4	5	6	7	8
den								
měsíc								
rok								

Jméno pacienta: _____

I. Orientace
Každá správná odpověď se hodnotí 1 bodem. Pacient má na každou odpověď nejvýše 10 vteřin.

Kolikátého je dnes?
Který je dnes den v týdnu?
Který je měsíc?
Který je rok?
Které je roční období?
V jaké zemi se nacházíme?
Ve kterém okrese?
Ve kterém městě?
Jak se jmenuje tato nemocnice?
Na kterém jsme poschodí?

V. Pojmenování předmětu
Za správnou odpověď započítáte 1 bod.

Ukažte náramkové hodinky Co je to? _____
Ukažte tužku Co je to? _____

VI. Opakování
Za správnou odpověď započítáte 1 bod, případně je pouze jeden pokus.

Opakujte, prosím, po mně:
„První pražská paroplavba“

VII. Třístupňový příkaz
Pokažte před pacienta list papíru a dejte mu následující pokyn:
Za každou správně provedenou činnost započítáte 1 bod.

Nyní vezměte tento papír do pravé ruky, přeložte ho na polovinu a položte na zem.
Pravá ruka _____
Přeložení na polovinu _____
Položení na podlahu _____

II. Zapamatování
Slova vyslovte pomalu a zřetelně, nychlostí ani jedno slovo za větinu. Pokud je pacient schopem slova opakovat, započítáte 1 bod za každé správně opakované slovo. Pokud si slova není schopen vybavit, opakujte je několikrát (nejlépe třikrát). Jestli jsou, než se je pacient naučí, jinak nezačítá výřetovat, položku „výbavnost“.

Nyní Vám vyjmenuji tři předměty. Pokuste se je opakovat po mně a zapamatovat si je. Za chvíli se vás na tato slova znovu zeptám.

lopata _____
šátek _____
váza _____

VIII. Čtení a výkonání psaného příkazu
Ukažte pacientovi spodní část tohoto testu a napsané. Zavřete oči a počítejte ho. Přečte pacientovi 10 vteřin na provedení. Instrukci můžete opakovat nejvýše 5x. Započítáte 1 bod pouze, pokud pacient skutečně zavře oči.

Přečtete, prosím, co je zde napsáno a udělejte to.

ZAVŘETE OČI!

III. Pozornost a počítání
Za každou správnou odpověď započítáte 1 bod. Pokud pacient udělá chybu a dále odečítá správně, počítajte pouze jako jednu chybu. (Maximálně 5 bodů).
Za každé správné písmeno započítáte 1 bod (maximálně 5 bodů).

Nyní prosím, odečítejte od 100 stále sedmičkou. AŽ odečtete pětkrát za sebou, skončete.
100
93 M _____
86 R _____
Jestliže pacient tento úkol nedokáže nebo nechce provést, vyzvěte ho:
79 K _____
72 O _____
Hišákujte, prosím, pozpátku slovo POKRM po jednotlivých písmenech. 65 P _____

IX. Psaní
Dejte vyšetřovanému tužku a papír a vyzvěte jej:
1 bod započítajte, pokud má větu podnět (i nejvýšší) a přibližně a dobř smysl. V testu mohou být případně chyby.

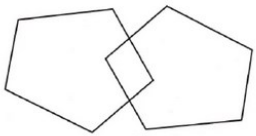
Hapište, prosím, jakoukoliv větu.

IV. Výbavnost
Za každou správnou odpověď započítáte 1 bod.

Nyní se pokuste vzpomenout na 3 slova, která jste si měl/a zapamatovat.
lopata _____
šátek _____
váza _____

X. Obkreslení obrázce
Dejte vyšetřovanému tužku a papír a vyzvěte jej:
Započítáte 1 bod, pokud pacient nakreslí obrázek v časovém limitu do 1 minuty a ještě jsou zachovány správné strany, počet úhly a přehřzení. Tles ani rotace nevadí.

Nakreslete obrázek co nejplněněji podle předlohy.



Zdroj: Cerebrovaskulární manuál (<https://www.manual-cmp.cz/mini-mental-state-examination-mmse/>)

PŘÍLOHA P II: ADDENBROOK'S COGNITIVE EXAMINATION

ADDENBROOKSKÝ KOGNITIVNÍ TEST

Jméno a příjmení	<input type="text"/>	Datum vyšetření	<input type="text"/>
Datum narození	<input type="text"/>	Administrátor	<input type="text"/>
Délka vzdělání (roky)	<input type="text"/>	Lateralita	pravák <input type="checkbox"/> levák <input type="checkbox"/> ambidexter <input type="checkbox"/>
Dosažený stupeň vzdělání	<input type="text"/>		

1. ORIENTACE

■ Zeptejte se pacienta:

Který je dnes den v týdnu?	<input type="checkbox"/>	Jaké je roční období?	<input type="checkbox"/>	Ve kterém jsme městě?	<input type="checkbox"/>	(Skóre 0-10)
Kolikátého je dnes?	<input type="checkbox"/>	Jak se jmenuje budova, ve které jsme?	<input type="checkbox"/>	V jakém jsme kraji?	<input type="checkbox"/>	
Který máme nyní měsíc?	<input type="checkbox"/>	V kolikátém jsme poschodí?	<input type="checkbox"/>	V jaké jsme zemi?	<input type="checkbox"/>	
Který máme nyní rok?	<input type="checkbox"/>					

Za každou správnou odpověď přidělíme 1 bod.

2. PAMĚT – ZAPAMATOVÁNÍ

■ Řekněte pacientovi:

„Nyní vám řeknu tři slova a vaším úkolem bude je zopakovat“:

jablko klíč balón

■ Poté, co je pacient zopakuje, řekněte další instrukci:

„Pokuste se zapamatovat si tato slova, protože se vás na ně budu později ptát.“

Po pacientovi požádáme, aby si tato tři slova 3× zopakoval pro lepší zapamatování, avšak bodově hodnotíme pouze první pokus o opakování (příčímž nezáleží na tom, v jakém pořadí pacient slova zopakuje).

Za každé správné zopakované slovo z prvního pokusu přidělíme 1 bod. Počet opakování

3. POZORNOST A POČTY

■ Požádejte pacienta:

„Nyní odečtete číslo 7 od čísla 100“:

100 A | 93 T | 86 S | 79 E | 72 C | 65

Poté, co pacient odpoví, ho požádáme, aby takto odečetl 7 ještě 4× za sebou (tedy celkem 5×). Pokud pacient udělá chybu, necháme ho pokračovat a počítáme následující správné odpovědi (např. 93, 84, 77, 70, 63 – celkové skóre 4 body). Skončíme po pěti odečtech (93, 86, 79, 72, 65).

Za každý správný výpočet přidělíme 1 bod.

■ Pokud pacient nechce nebo není schopen počítat, požádejte jej:

„Hláskujte slovo CESTA“. Pak požádejte pacienta: „Hláskujte slovo CESTA pozpátku.“

Za každé správné písmeno přidělíme 1 bod.

4. PAMĚT – VYBAVENÍ

■ Zeptejte se pacienta:

„Která tři slova jste si před chvílí opakoval(a) a měl(a) si je zapamatovat?“

jablko klíč balón

Za každé správné vybavené slovo přidělíme 1 bod, přičemž nezáleží na pořadí vybavení slov.

5. PAMĚT – ANTEROGRADNÍ PAMĚT

■ Řekněte pacientovi:

„Nyní vám řeknu jméno a adresu a vaším úkolem bude tyto údaje zopakovat. Takto to provedeme 3×, abyste měl(a) možnost se je naučit. Později se vás na ně budu ptát.“

Do bodování započítáváme pouze třetí pokus, za každou správnou část odpovědi přidělíme 1 bod.

	1. pokus	2. pokus	3. pokus
Martin Dvořák	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sadová ulice 73	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Hostěnice	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Liberec	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

POZORNOST A ORIENTACE

PAMĚT

6. PAMĚT – RETROGRÁDNÍ PAMĚT

- Zeptejte se pacienta:

Kdo je současným předsedou vlády (premiérem)?

Kdo byl prvním prezidentem naší republiky po revoluci v roce 1989?

Kdo je současným prezidentem Spojených států amerických?

Který prezident Spojených států amerických byl zavražděn v roce 1963?

Za každou správnou odpověď přidělíme 1 bod.

(Skóre 0–4)

AGE

PAMĚT

7. VERBÁLNÍ FLUENCE – slova začínající písmenem „P“ a zvířata

7a Písmena

- Řekněte pacientovi:

„Nyní vám řeknu jedno písmeno z abecedy a vaším úkolem bude vyjmenovat co nejvíce slov, která začínají tímto písmenem. Slova, která budete říkat, nesmí začínat velkým písmenem, to znamená, že to nesmí být názvy, vlastní jména a nesmí jít o slova se stejným slovním základem. Jste připraven(a)? Můžeme začít? Máte nyní jednu minutu na to, abyste vyjmenoval(a) co nejvíce slov, která začínají na písmeno „P“.“

Časový limit jedna minuta. Přidělíme 1 bod za každé správně vybavené slovo.

1	8	15	22
2	9	16	23
3	10	17	24
4	11	18	25
5	12	19	26
6	13	20	27
7	14	21	28

Počet slov Odpovídá
skóre

>17 7

14–17 6

11–13 5

8–10 4

6–7 3

4–5 2

2–3 1

<2 0

(Skóre 0–7)

AGE

7b Zvířata

- Řekněte pacientovi:

„Nyní je vaším úkolem vyjmenovat co nejvíce zvířat, která znáte. Slova mohou začínat jakýmkoliv písmenem. Na tuto úlohu máte nyní jednu minutu.“

Časový limit jedna minuta. Přidělíme 1 bod za každé správně vybavené slovo.

1	9	17	25
2	10	18	26
3	11	19	27
4	12	20	28
5	13	21	29
6	14	22	30
7	15	23	31
8	16	24	32

Počet slov Odpovídá
skóre

>21 7

17–21 6

14–16 5

11–13 4

9–10 3

7–8 2

5–6 1

<5 0

(Skóre 0–7)

AGE

VERBÁLNÍ FLUENCE

8. JAZYK – POROZUMĚNÍ

- 8a Pacientovi ukažte napsanou větu „Zavřete oči“ na Listu pro pacienta a požádejte ho/ji:

„Přečtěte nahlas, co je zde napsáno, a udělejte to.“

Přidělíme 1 bod za správné vykonání příkazu.

(Skóre 0–1)

AGE

MMSE

- 8b Dejte pacientovi list papíru a požádejte ho:

„Vezměte tento list papíru do vaší pravé ruky. Přeložte ho na půl. Položte ho na zem.“

Přidělíme 1 bod za každou správně vykonanou část požadavku.

(Skóre 0–3)

AGE

MMSE

JAZYK

9. JAZYK – PSANÍ

- Požádejte pacienta: „Nyní napište jakoukoliv větu do volného prostoru listu.“
Použijte List pro pacienta.

Přidělíme 1 bod, pokud věta obsahuje podmět a přísudek a je logicky koherentní.

(Skóre 0–1)

ACE MMSE

10. JAZYK – OPAKOVÁNÍ

- Požádejte pacienta: „Opakujte po mně následující slova.“

10a nosorožec výstřednost nesrozumitelný statistik

Hodnotíme:

2 body, pokud jsou zopakována všechna slova správně

1 bod, pokud jsou zopakována tři slova správně

0 bodů, pokud jsou správně zopakována dvě slova nebo méně slov

(Skóre 0–2)

ACE

10b „Více než, naopak a podobně.“

(Skóre 0–1)

ACE MMSE

10c „Ne jestliže, pokud nebo ale.“

Přidělíme 1 bod za každou správně zopakovanou větu.

(Skóre 0–1)

ACE

11. JAZYK – POJMENOVÁNÍ PŘEDMĚTŮ

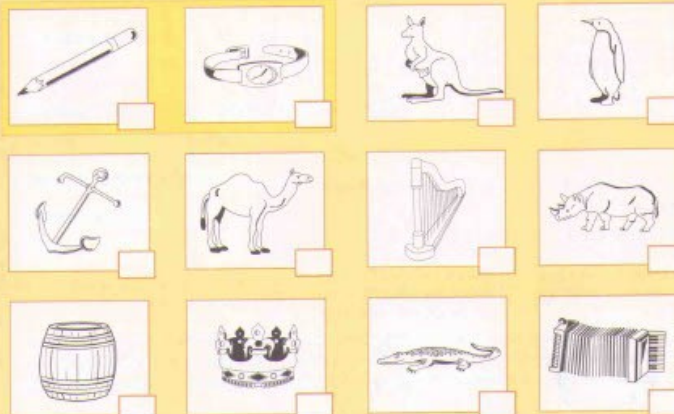
- Požádejte pacienta: „Pojmenujte předměty na obrázcích.“

Použijte List pro pacienta.

Přidělíme 1 bod za každý správně pojmenovaný předmět.

tužka + hodinky
(Skóre 0–2)

MMSE



všech 12 obrázků
(Skóre 0–12)

ACE

12. JAZYK – POROZUMĚNÍ

- Použijte obrázky z Listu pro pacienta z úlohy č. 11 a zeptejte se pacienta:

Ukažte jeden obrázek, který souvisí s královstvím.

Ukažte jeden obrázek, na kterém je vačnatec.

Ukažte jeden obrázek, který souvisí s Afrikou.

Ukažte jeden obrázek, který souvisí s námořnictvím.

Přidělíme 1 bod za každou správnou odpověď.

(Skóre 0–4)

ACE

13. JAZYK – ČTENÍ

- Požádejte pacienta: „Nyní přečtěte následující slova.“

Použijte List pro pacienta.

šít litr saze těsto výška

Přidělíme 1 bod, pokud pacient přečte správně všechna slova.

(Skóre 0–1)

ACE

14. ZRAKOVÉ – PROSTOROVÉ SCHOPNOSTI

14a Překrývající se pětiúhelníky

- Požádejte pacienta: „Překreslete následující dvourozměrný obrázek.“
U pětiúhelníků by mělo být jasně rozpoznatelných jejich pět stran a překřížení.
Použijte List pro pacienta.



Příklad:
Správně = skóre 1



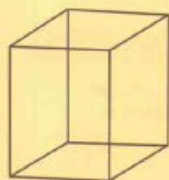
Příklad: Špatně = skóre 0



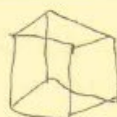
(Skóre 0–1)

14b Kostka

- Požádejte pacienta: „Nyní překreslete daný trojrozměrný obrázek.“
U kostky by měly být rozpoznatelné všechny strany v adekvátních úhlech a vzájemných prostorových propojeních. Použijte List pro pacienta.



Příklad: Skóre 2



Příklad: Skóre 1



(Skóre 0–2)

14c Hodiny

- Požádejte pacienta: „Nakreslete hodiny, ciferník s číslicemi, a poté dokreslete ručičky, které ukazují 5 hodin 10 minut.“

Doplňující instrukce pro skórování naleznete na str. 6.

(Skóre 0–5)

Kruh (1) | jedna ručička umístěná správně (1).

Skóre 2



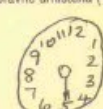
Kruh (1) | všechny číslice jsou napsány, ale nejsou umístěny v kruhu (1).

Skóre 2



Kruh (1) | všechny číslice, ale chybně rozmístěné (1), jedna ručička správně umístěná (1).

Skóre 3



Kruh (1) | všechny číslice, avšak neumístěné (1) v kruhu, jedna ručička správně umístěná (1).

Skóre 3



Kruh (1) | číslice nejsou umístěné v kruhu, 2 × číslo 10 (0), ručičky správně umístěné (2).

Skóre 3



Kruh (1) | číslice v kruhu a správně rozmístěné (2), jedna ručička umístěná správně (1).

Skóre 4



Kruh (1) | všechny číslice, ale nesprávně rozmístěné (1), obě ručičky umístěné správně (2).

Skóre 4



Kruh (1) | číslice v kruhu a správně rozmístěné (2), jedna ručička umístěná správně (1).

Skóre 4



Kruh (1) | číslice správně rozmístěné po obou stranách ciferníku (2), obě ručičky správně umístěné (2).

Skóre 5

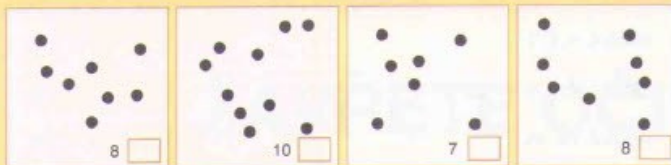


15. PERCEPČNÍ SCHOPNOSTI

- Požádejte pacienta:
„Spočítejte všechny tečky v daném obrázku bez toho, aniž byste si na ně ukazoval.“
Použijte List pro pacienta.

(Skóre 0–4)

Přidělíme 1 bod za každý správně určený počet teček ve čtverci.

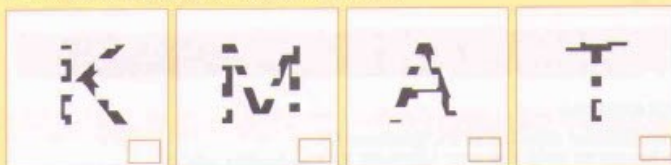


16. PERCEPČNÍ SCHOPNOSTI

- Požádejte pacienta: „Přečtěte následující písmena.“
Použijte List pro pacienta.

(Skóre 0–4)

Přidělíme 1 bod za každé správně rozpoznané písmeno.



17. VYBAVENÍ (RECALL) – VYBAVENÍ ANTEROGRÁDNÍCH PAMĚTOVÝCH INFORMACÍ

- Řekněte pacientovi:
„Před nějakou chvílí jste se učil(a) a měl(a) si zapamatovat adresu. Zkuste mi ji nyní zopakovat.“

(Skóre 0–7)

Přidělíme 1 bod za každou správně vybavenou položku.

Martin	<input type="checkbox"/>	Dvořák	<input type="checkbox"/>
Sadová	<input type="checkbox"/>	ulice	<input type="checkbox"/>
		73	<input type="checkbox"/>
Hostěnice	<input type="checkbox"/>		
Liberec	<input type="checkbox"/>		

18. ZNOVUPOZNAVÁNÍ (REKOGNICE)

Tato část je administrována, pokud pacient selže v předchozí zkoušce ve vybavení jedné nebo více položek. Pokud si pacient vybaví všechny položky předchozí zkoušky, přeskočíme tuto zkoušku a automaticky skórujeme 5 bodů. Testujeme pouze pacientem nevybavené položky.

(Skóre 0–5)

- Pacientovi řekněte:
„Dobře, nyní vám budu trochu napovídat. Například, řeknu vám tři jména a vy z nich zkusíte vybrat to, které bylo uvedeno na adrese. Takto budeme pokračovat i v dalších položkách.“

Každá správně rozpoznaná položka je hodnocena jedním bodem, který připočteme k bodům případně získaným automaticky správným spontánním vybavením v minulé zkoušce.

Pavel Dvořák	<input type="checkbox"/>	Martin Dvořák	<input type="checkbox"/>	Martin Doležel	<input type="checkbox"/>	vybaveno	<input type="checkbox"/>
Květinová ulice	<input type="checkbox"/>	Sadová ulice	<input type="checkbox"/>	Sadová třída	<input type="checkbox"/>	vybaveno	<input type="checkbox"/>
37	<input type="checkbox"/>	76	<input type="checkbox"/>	73	<input type="checkbox"/>	vybaveno	<input type="checkbox"/>
Pavlovice	<input type="checkbox"/>	Hostěnice	<input type="checkbox"/>	Smichov	<input type="checkbox"/>	vybaveno	<input type="checkbox"/>
Liberec	<input type="checkbox"/>	Pízeň	<input type="checkbox"/>	Olomouc	<input type="checkbox"/>	vybaveno	<input type="checkbox"/>

CELKOVÉ SKÓRE

ACE-R /100 MMSE /30

SUBSKÓRE

Pozornost a orientace	úloha č. 1, 2, 3	/18
Paměť	úloha č. 4, 5, 6, 17, 18	/26
Verbální fluence	úloha č. 7a, 7b	/14
Jazyk	úloha č. 8a, 8b, 9, 10a-c, 11, 12, 13	/26
Zrakově-prostorové schopnosti	úloha č. 14a-c, 15, 16	/16

SKÓRE

Normativní hodnoty jsou stanoveny na souboru dementních pacientů ve věku 46-86 let a kontrolní skupině ve věku 52-75 let.

VÝZNAM TESTU aneb Co jsme testem zjistili?

I. Význam testu pro záchyt syndromu demence

Skóruje-li pacient 88 bodů a méně je senzitivita pro demenci 94 % a specifita 89 %.
(Pokud zvolíme přísnější kritérium, tzn. hranici 82 bodů a méně je senzitivita 84 % a specifita 100 %).

II. Význam pro odlišení Alzheimerovy choroby (ACH) a frontotemporální demence (FTD)

Pro výpočet poměru použijeme výsledky dosažené v uvedených oblastech - viz subskóre, přičemž za paměť dosadíme pouze skóre získané v úloze č. 17 (vybavení - recall).

(nezvládají pacienti s FTD)

POMĚR	Verbální fluence <input type="text"/> <small>(viz subskóre)</small>	+	Jazyk <input type="text"/> <small>(viz subskóre)</small>		
	Orientace <input type="text"/> <small>(viz subskóre)</small>		+ Paměť <input type="text"/> <small>(pouze úloha č. 17)</small>	=	<input type="text"/>
					Jestliže < 2.2 = FTD Jestliže > 3.2 = ACH

(nezvládají pacienti s ACH)

III. Demence s Lewyho tělísky

Pacienti trpící demencí s Lewyho tělísky často selhávají ve zrakově-prostorových schopnostech (úlohy 14a-c, 15, 16).

IV. Vaskulární demence

Typický je vícečetný různě vyjádřený defekt ve všech úlohách.

Doplňující pravidla pro skórování hodin (úloha 14c, str. 4)

Hodnotíme bodově oddělené provedení kruhu, rozmístění číslic na ciferníku a umístění ručiček.

Kruh

1 bod - za rozpoznatelné provedení kruhu

Číslice

2 body - pokud jsou napsány všechny číslice a současně jsou správně rozmístěny

1 bod - pokud ciferník zahrnuje všechny číslice, ale tyto jsou nekvalitně či chybně rozmístěné

Umístění ručiček

2 body - obě ručičky jsou správně umístěné, mají odlišnou délku („malá“ a „velká“ ručička) a směřují ke správným číslicím (můžete se pacienta zeptat a ujasnit si, která z ručiček je velká a která malá)

1 bod - pokud jsou ručičky správně nasměrovány k číslicím, ale mají špatnou délku

nebo 1 bod - pokud je jedna ručička nasměrována ke správné číslici a má také správnou délku

nebo 1 bod - pokud je alespoň jedna ručička nasměrována ke správné číslici

INSTRUKCE

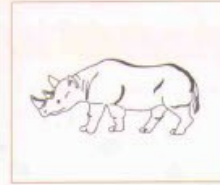
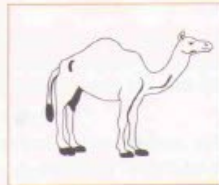
List pro pacienta

8.

ZAVŘETE OČI

9.

11.

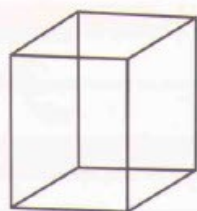
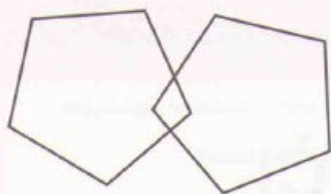


13.

šít litr těsto
saze výška

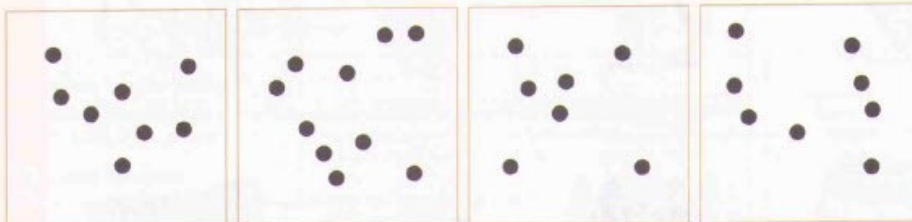
JAZYK

14.

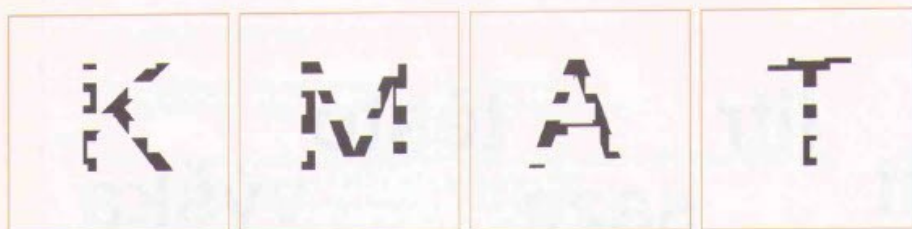


Hodiny

15.



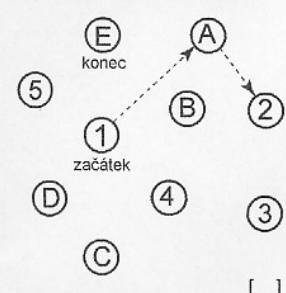
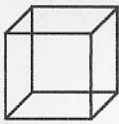
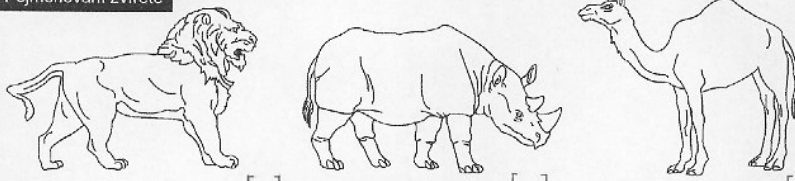
16.



Zdroj: Ordinace Haman
(http://www.ordinacehaman.cz/tl_files/ke%20sta%C5%BEen%C3%AD/Addenbrooksky%20kognitivni%20test.pdf)

PŘÍLOHA P III: MONTREAL COGNITIVE ASSESSMENT

JMÉNO : _____
 Vzdělání : _____ Datum narození : _____
 Pohlaví : _____ DATUM : _____

MONTREALSKÝ KOGNITIVNÍ TEST (Nasreddinův test)		Okopírujte krychli	Namalujte ciferník a označte 11 hodin 10 minut (3 body)	BODY
Prostorová orientace / zručnost 				[] [] [] kontura číslice ručičky ___/5
Pojmenování zvířete 				[] [] [] ___/3
Paměť	Přečtete řadu slov. Testovaný je musí opakovat. Zopakujte je ještě jednou. Po 5 minutách požádejte o opakování slov.	TVĚŘ SAMET KOSTEL KOPRETINA ČERVENÁ 1. pokus 2. pokus		žádný bod
Pozornost	Přečtete řadu čísel (1 za vteřinu). Testovaný je má zopakovat, jak šla za sebou. [] 2 1 8 5 4 Testovaný je má zopakovat pozpátku. [] 7 4 2			___/2
Čtení	Čtete řadu písmen. Testovaný musí klepnout prstem pokaždé, když uslyší A. Při 2 a více chybách nedostane žádný bod. [] FBACMNAAJKLBAFAKDEAAAJAMOF AAB			___/1
Množina	Množina odečtů 7 od 100. [] 93 [] 86 [] 79 [] 72 [] 65 4-5 správných odečtů = 3 body / 2-3 správné = 2 body / 1 správný = 1 bod / 0 správný = 0 bod			___/3
Řeč	Opakujte po mně: Pouze vím, že je to Jan, kdo má dnes pomáhat. [] Když jsou v místnosti psi, kočka se vždy schová pod gauč. []			___/2
Vybavování slov	Řekněte co nejvíce slov, která začínají písmenem K, během 1 minuty. [] _____ (N > 11 slov)			___/1
Abstrakce	Podobnost mezi např. banán-pomeranč = ovoce. [] vlak - bicykl [] hodinky - pravítka			___/2
Pozdější vybavení slov	Vybavení slov BEZ NÁPOVĚDY	TVĚŘ SAMET KOSTEL KOPRETINA ČERVENÁ [] [] [] [] []		Body se udělí pouze BEZ NÁPOVĚDY ___/5
Nepovinné	Jedna nápověda Více nápověd			
Orientace	[] datum [] měsíc [] rok [] den [] místo [] město			___/6
© Z.Nasreddine MD www.mocatest.org		NORMA ≥ 26 / 30	CELKEM Přidej 1 bod všem, kteří nemají 12 leté školní vzdělání. ___/30	

Zdroj: WikiSkripta

(https://www.wikiskripta.eu/w/Montreal%C3%BD_kognitivn%C3%AD_test)

PŘÍLOHA P IV: BRISTOL ACTIVITES OF DAILY LIVING

Bristolská škála aktivit denního života (BADLS-CZ)

Tento dotazník může vyplňovat pouze osoba, která důvěrně zná činnosti posuzovaného v běžném životě. Je určen pro zjištění každodenních aktivit u lidí s různými poruchami paměti a dalších intelektových funkcí. Pokud posuzovaný trpí závažnými smyslovými (např. zrakovými) a tělesnými (např. pohybovými) poruchami, budou výsledky ovlivněny i těmito chorobami. Podobně se nezapočítává, pokud danou aktivitu neměl příležitost vykonávat v posledních 2 týdnech. V tom případě použijte odpověď X.

Dotazník se skládá z 20 kategorií. U každé z nich si nejdříve přečtěte všechna prohlášení a označte pouze 1 tvrzení (zakroužkováním čísla vedle tvrzení).

Dotazník se týká PRŮMĚRNÉHO stavu posuzovaného ZA POSLEDNÍ 2 TÝDNY.

Jméno a příjmení posuzovaného		Ročník	
Jméno vyplňujícího + vztah k posuzovanému			
Datum vyplnění	MMSE	/	%
		body /	procenta
		BADLS	

Hodnoťte zakroužkováním 0, 1, 2, 3 stav ZA POSLEDNÍ 2 TÝDNY.

<p>1. PŘÍPRAVA JÍDLA</p> <p>0 Zvolí a připraví si jídlo podle potřeby</p> <p>1 Umí připravit jídlo, pokud poskytneme potřebné potraviny</p> <p>2 Umí připravit jídlo, pokud dostává postupně rady, co má udělat</p> <p>3 Nepřipraví si jídlo, ani pokud je vyzván a ani pod dohledem</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>6. HYGIENA</p> <p>0 Myje se pravidelně a samostatně</p> <p>1 Umí se sám umýt, pokud dostane mýdlo, žínku, ručník a podobně</p> <p>2 Umí se sám umýt, pokud je vyzván a je pod dohledem</p> <p>3 Neumí se sám umýt a potřebuje plnou pomoc</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>
<p>2. JEDENÍ</p> <p>0 Jí přiměřeným způsobem a používá správně příbor</p> <p>1 Jí přiměřeným způsobem, pokud je jídlo upraveno ke konzumaci a/nebo používá lžičku</p> <p>2 Jí rukama</p> <p>3 Musí být krmen</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>7. PÉČE O ZUBY NEBO O PROTÉZU</p> <p>0 Pravidelně a samostatně si čistí zuby/protézu</p> <p>1 Čistí si zuby/protézu, pokud k tomu dostane potřebné pomůcky</p> <p>2 Do určité míry potřebuje pomoc – zubní pastu na kartáček, kartáček do úst apod.</p> <p>3 Potřebuje plnou asistenci</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>
<p>3. PŘÍPRAVA NÁPOJŮ</p> <p>0 Zvolí a připraví si nápoje podle potřeby</p> <p>1 Umí si připravit nápoje, pokud poskytneme složky k přípravě</p> <p>2 Umí si připravit nápoje, pokud dostává postupně rady, co má udělat</p> <p>3 Neumí si připravit nápoje, ani pokud je vyzván a ani pod dohledem</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>8. KOUPÁNÍ, SPRCHOVÁNÍ</p> <p>0 Koupe se pravidelně a samostatně</p> <p>1 Potřebuje, aby někdo napustil vanu nebo pustil sprchu, ale myje se samostatně</p> <p>2 Potřebuje být vyzván k mytí a vyžaduje dohled</p> <p>3 Úplná závislost, potřebuje plnou asistenci</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>
<p>4. PITÍ</p> <p>0 Pije přiměřeným způsobem</p> <p>1 Pije přiměřeným způsobem s pomůckami (brčko, hrnek se savičkou apod.)</p> <p>2 Nepije přiměřeným způsobem ani s pomůckami, ale snaží se o to</p> <p>3 Nápoje musí být podávány přímo do úst</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>9. TOALETA</p> <p>0 V případě potřeby používá správně toaletu</p> <p>1 Potřebuje doprovod na toaletu a pomoc</p> <p>2 Nedokáže udržet moč nebo stolici</p> <p>3 Nedokáže udržet moč ani stolici</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>
<p>5. OBLÉKÁNÍ</p> <p>0 Vybere si vhodné oblečení a sám se oblékne</p> <p>1 Obléká se v nesprávném pořadí, naruby nebo si obléká špinavé oblečení</p> <p>2 Nedokáže se sám obléci, ale při oblékání pomáhá pohybem končetin</p> <p>3 Nespolupracuje a musí být oblečen jinou osobou</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>10. ZÁKLADNÍ POHYBLIVOST</p> <p>0 Dokáže si sednout i vstát ze židle bez pomoci</p> <p>1 Sedne si, ale potřebuje pomoc při vstávání ze židle</p> <p>2 Potřebuje pomoc při sedání i vstávání ze židle</p> <p>3 Je zcela závislý při sedání i vstávání ze židle</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>

Pokračujte na další straně.

Mezsoučty z první strany: Body: _____ počet X: _____

Hodnoťte zakroužkováním 0, 1, 2, 3 stav ZA POSLEDNÍ 2 TÝDNY.

<p>11. CHŮZE</p> <p>0 Chodí samostatně</p> <p>1 Chodí s oporou, musí se držet např. nábytku nebo ruky</p> <p>2 K chůzi používá pomůcky, např. chodítko nebo hole</p> <p>3 Nemůže chodit</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>12. ORIENTACE V ČASE</p> <p>0 Zcela se orientuje v čase, dnu, datu apod.</p> <p>1 Neorientuje se v čase nebo dnu apod., ale neznepokojuje se tím</p> <p>2 Opakovaně se ptá na čas, den či datum</p> <p>3 Plete si noc a den</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>13. ORIENTACE V PROSTORU</p> <p>0 Dobře se orientuje v prostředí</p> <p>1 Dobře se orientuje pouze ve známém prostředí</p> <p>2 Ztrácí se v domácím prostředí, je nutné připomínat, kde je koupelna apod.</p> <p>3 Nerozpoznává svůj vlastní domov a snaží se jej opustit</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>14. KOMUNIKACE</p> <p>0 Dokáže udržovat přiměřený rozhovor</p> <p>1 Projevuje, že rozumí řeči a snaží se odpovídat slovy a gesty</p> <p>2 Umí se vyjádřit tak, že lze porozumět, ale má obtíže sám porozumět jiným</p> <p>3 Neodpovídá na pokusy o komunikaci nebo nekomunikuje s ostatními</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>15. POUŽÍVÁNÍ TELEFONU</p> <p>0 Správně používá telefon včetně vyhledání správných telefonních čísel</p> <p>1 Používá telefon, pokud telefonní číslo někdo řekne, ukáže nebo je v předvolbě telefonu</p> <p>2 Zvedne telefon a odpoví, ale samostatně nikomu netelefonuje</p> <p>3 Telefon vůbec nepoužívá, protože to nedokáže nebo nechce</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>	<p>16. DOMÁCÍ PRÁCE, KUTILSTVÍ</p> <p>0 Dokáže vykonávat domácí práce nebo pracovat na zahrádce jako dřívě</p> <p>1 Dokáže vykonávat domácí práce nebo pracovat na zahrádce, ale už ne tak jako dřívě</p> <p>2 Účastní se málo, i když na něj někdo dohlíží</p> <p>3 Neúčastní se dřívějších činností, protože to nedokáže nebo nechce</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>17. NAKUPOVÁNÍ</p> <p>0 Nakupuje jako dřívě</p> <p>1 Nakoupí pouze 1 nebo 2 věci bez nákupního seznamu nebo s ním</p> <p>2 Nenakupuje samostatně, ale účastní se nákupu, pokud má doprovod</p> <p>3 Nezávládně nakupování ani s doprovodem</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>18. FINANCE</p> <p>0 Stará se o své finance stejně jako dřívě</p> <p>1 Neumí vyplnit složenku, ale umí se podepsat a rozezná hodnoty bankovek a mincí</p> <p>2 Umí se podepsat, ale nerozpoznává hodnoty bankovek a mincí</p> <p>3 Nedokáže se podepsat a nerozpoznává hodnoty peněz</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>19. KONÍČKY A HRY</p> <p>0 Účastní se aktivit stejně jako dřívě</p> <p>1 Účastní se, ale potřebuje pokyny nebo dohled</p> <p>2 Chybí ochota se zúčastnit, je patrná zpomalenost, je třeba přemlouvání</p> <p>3 Už nemůže nebo nechce se účastnit</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p> <p>20. DOPRAVA</p> <p>0 Řídí auto, jezdí na kole, nebo používá hromadnou dopravu samostatně</p> <p>1 Neřídí auto, ale používá hromadnou dopravu nebo kolo</p> <p>2 Není schopen samostatně jezdit hromadnou dopravou</p> <p>3 Neumí nebo nechce používat hromadnou dopravu ani s doprovodem</p> <p>X Nelze určit, protože (doplňte)</p>
--	---

VÝSLEDKY – tato tabulka je určena pro potřeby hodnotitele

Celkem bodů _____ / 60 Odpovědí „Nelze určit“ _____ Přepočít na procentuální soběstačnost _____ %
Body vyjadřují míru postižení Čím více, tím větší je zkrácení výsledku [(60 – body)/60] × 100 nebo tabulka níže

Rychlý převod z bodů na procenta															
Body	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15
Procenta %	98%	97%	95%	93%	92%	90%	88%	87%	85%	83%	82%	80%	78%	77%	75%
Body	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30
Procenta %	73%	72%	70%	68%	67%	65%	63%	62%	60%	58%	57%	55%	53%	52%	50%
Body	31	32	33	34	35	36	37	38	39	40	41	42	43	44	45
Procenta %	48%	47%	45%	43%	42%	40%	38%	37%	35%	33%	32%	30%	28%	27%	25%
Body	46	47	48	49	50	51	52	53	54	55	56	57	58	59	60
Procenta %	23%	22%	20%	18%	17%	15%	13%	12%	10%	8%	7%	5%	3%	2%	0%



Překlad do češtiny a grafické zpracování: doc. MUDr. Aleš BARTOŠ, Ph.D., MJC. Pavel MARTINEK
 Zdroj české verze: Bartoš A, Martinek P, Řipová D. Dotazník Bristolská škála aktivit denního života BADLS-CZ pro hodnocení pacientů s demencí. Česk Slov Neurol N 2010; 73/106(6): nebo www.pcp.lf3.cuni.cz/adcentrum (S licencí od Oxford University Press)
 Původní zdroj: Bucks RS, Ashworth DL, Wilcock GK, Siegfried K. Assessment of activities of daily living in dementia: development of the Bristol Activities of Daily Living Scale. Age Ageing 1996; 25(2): 113–120.

Zdroj: ABADECO (<https://www.abadeco.cz/pro-odborniky/dotazniky>)

PŘÍLOHA P V: QUALITY OF LIFE – ALZHEIMER'S DISEASE QUESTIONNAIRE

Quality of Life in Alzheimer's Disease

QOL-AD

Instructions for Interviewers

The QOL-AD is administered in interview format to individuals with dementia, following the instructions below. The interview is carried out with the subject and/or an informant. The subject should be interviewed alone.

Hand the form to the participant, so that he or she may look at it as you give the following instructions (instructions should closely follow the wording given in bold type):

I want to ask you some questions about your quality of life and have you rate different aspects of your life using one of four words: poor, fair, good, or excellent.

Point to each word (poor, fair, good, and excellent) on the form as you say it.

When you think about your life, there are different aspects, like your physical health, energy, family, money, and others. I'm going to ask you to rate each of these areas. We want to find out how you feel about your current situation in each area.

If you're not sure about what a question means, you can ask me about it. If you have difficulty rating any item, just give it your best guess.

It is usually apparent whether an individual understands the questions, and most individuals who are able to communicate and respond to simple questions can understand the measure. If the participant answers all questions the same, or says something that indicates a lack of understanding, the interviewer is encouraged to clarify the question. However, under no circumstances should the interviewer suggest a specific response. Each of the four possible responses should be presented, and the participant should pick one of the four.

If a participant is unable to choose a response to a particular item or items, this should be noted in the comments. If the participant is unable to comprehend and/or respond to two or more items, the testing may be discontinued, and this should be noted in the comments.

As you read the items listed below, ask the participant to circle her/his response. If the participant has difficulty circling the word, you may ask her/him to point to the word or say the word, and you may circle it for him or her. You should let the participant hold his or her own copy of the measure, and follow along as you read each item.

- 1. First of all, how do you feel about your physical health? Would you say it's poor, fair, good, or excellent? Circle whichever word you think best describes your physical health right now.**
- 2. How do you feel about your energy level? Do you think it is poor, fair, good, or excellent?** If the participant says that some days are better than others, ask him or her to rate how she/he has been feeling most of the time lately.
- 3. How has your mood been lately? Have your spirits been good, or have you been feeling down? Would you rate your mood as poor, fair, good, or excellent?**
- 4. How about your living situation? How do you feel about the place you live now? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
- 5. How about your memory? Would you say it is poor, fair, good, or excellent?**
- 6. How about your family and your relationship with family members? Would you describe it as poor, fair, good, or excellent?** If the respondent says they have no family, ask about brothers, sisters, children, nieces, nephews.
- 7. How do you feel about your marriage? How is your relationship with (spouse's name). Do you feel it's poor, fair, good, or excellent?** Some participants will be single, widowed, or divorced. When this is the case, ask how they feel about the person with whom they have the closest relationship, whether it's a family member or friend. If there is a family caregiver, ask about their relationship with this person. If there is no one appropriate, or the participant is unsure, score the item as missing.

8. **How would you describe your current relationship with your friends? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?** If the respondent answers that they have no friends, or all their friends have died, probe further. **Do you have anyone you enjoy being with besides your family? Would you call that person a friend?** If the respondent still says they have no friends, ask **how do you feel about having no friends—poor, fair, good, or excellent?**
9. **How do you feel about yourself—when you think of your whole self, and all the different things about you, would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
10. **How do you feel about your ability to do things like chores around the house or other things you need to do? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
11. **How about your ability to do things for fun, that you enjoy? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**
12. **How do you feel about your current situation with money, your financial situation? Do you feel it's poor, fair, good, or excellent?** If the respondent hesitates, explain that you don't want to know what their situation is (as in amount of money), just how they feel about it.
13. **How would you describe your life as a whole. When you think about your life as a whole, everything together, how do you feel about your life? Would you say it's poor, fair, good, or excellent?**

Scoring instructions for QOL-AD:

Points are assigned to each item as follows: poor = 1, fair = 2, good = 3, excellent = 4.

The total score is the sum of all 13 items.

UWMCI/ADPRI/QOL Aging and Dementia: Quality of Life in AD Quality of Life: AD (Family Version)					Score (for clinician's use only)
ID Number □□□□□□□□	Assessment Number □□	Interview Date □□ □□ □□ Month Day Year			
Instructions: Please rate your relative's current situation, as you see it. Circle your responses.					
1. Physical health	Poor	Fair	Good	Excellent	
2. Energy	Poor	Fair	Good	Excellent	
3. Mood	Poor	Fair	Good	Excellent	
4. Living situation	Poor	Fair	Good	Excellent	
5. Memory	Poor	Fair	Good	Excellent	
6. Family	Poor	Fair	Good	Excellent	
7. Marriage	Poor	Fair	Good	Excellent	
8. Friends	Poor	Fair	Good	Excellent	
9. Self as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent	
10. Ability to do chores around the house	Poor	Fair	Good	Excellent	
11. Ability to do things for fun	Poor	Fair	Good	Excellent	
12. Money	Poor	Fair	Good	Excellent	
13. Life as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent	
Comments: _____ _____					Total

UWMCI/ADPRI/QOL Aging and Dementia: Quality of Life in AD Quality of Life: AD (Participant Version)					Score (for clinician's use only)
ID Number □□□□□□□□	Assessment Number □□	Interview Date □□ □□ □□ Month Day Year			
Instructions: Interviewer administer according to standard instructions. Circle your responses.					
1. Physical health	Poor	Fair	Good	Excellent	
2. Energy	Poor	Fair	Good	Excellent	
3. Mood	Poor	Fair	Good	Excellent	
4. Living situation	Poor	Fair	Good	Excellent	
5. Memory	Poor	Fair	Good	Excellent	
6. Family	Poor	Fair	Good	Excellent	
7. Marriage	Poor	Fair	Good	Excellent	
8. Friends	Poor	Fair	Good	Excellent	
9. Self as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent	
10. Ability to do chores around the house	Poor	Fair	Good	Excellent	
11. Ability to do things for fun	Poor	Fair	Good	Excellent	
12. Money	Poor	Fair	Good	Excellent	
13. Life as a whole	Poor	Fair	Good	Excellent	
Comments: _____ _____					Total

Score Summary Sheet

Informant's score of subject's QOL

(maximum 52)

Subject's own QOL rating

(maximum 52)

Zdroj: Cogs Clubs (<https://www.cogsclub.org.uk/professionals/files/QOL-AD.pdf>)