

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2024

Lucie Krsová

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Lucie Krsová

**EDUKACE RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ PEČUJÍCÍCH O
PACIENTA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU
V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Eliška Pousková, DiS.

PLZEŇ 2024

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2024.

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Krsová Lucie

Katedra: Ošetřovatelství a porodní asistence

Název práce: Edukace rodinných příslušníků pečujících o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí

Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Eliška Pousková, DiS.

Počet stran – číslované: 51

Počet stran – nečíslované: 37

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 38

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, rodinný příslušník, rodina, edukace, domácí péče, demence

Souhrn:

Alzheimerova choroba je závažné onemocnění, které má vliv na celou osobnost postiženého člověka, neboť ovlivňuje kognitivní funkce. Edukace je velmi důležitou součástí pro úspěšné zajištění domácí péče člena rodiny s Alzheimerovou chorobou. Mým cílem je porovnat zkušenosti členů rodin s edukací a samotnou péčí. Dále chci zjistit, jaká forma edukace jim byla poskytnuta, jak péče v rodinách probíhá a jak samotní účastníci pečují i o sebe. Výzkum byl zvolen kvalitativní s výzkumnou metodou případové studie. Sběr informací probíhal polostrukturovaným rozhovorem a následně byly informace zpracovány pro účely této práce.

Abstract

Surname and name: Krsová Lucie

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Education of family members caring for a patient with Alzheimer's disease in home care

Consultant: Mgr. et Mgr. Eliška Pousková, DiS.

Number of pages – numbered: 51

Number of pages – unnumbered: 37

Number of appendices: 6

Number of literature items used: 38

Keywords: Alzheimer's disease, family member, family, education, homecare, dementia

Summary:

Alzheimer's disease is a serious disease that affects the entire personality of the affected person, as it affects cognitive functions. Education is a very important part of successfully providing home care for a family member with Alzheimer's disease. My goal is compare the experiences of family members with education and care itself. I also want to find out what form of education was provided to them, how care is taken in families and how the participants take care of themselves. The research was chosen to be qualitative with a case study research method. The collection of information took place through a semi-structured interview and subsequently the information was processed for the purposes of this work.

Poděkování

Děkuji Mgr. et Mgr. Elišce Pouskové, DiS. za odborné vedení práce, poskytování rad a podkladů. Dále děkuji paní Cintulové za odbornou kontrolu textu. Také děkuji všem respondentům, bez kterých by výzkum neproběhl.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	10
ÚVOD.....	11
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ALZHEIMEROVA DEMENCE	12
1.1 Stadia a jejich příznaky	12
1.2 Rizikové faktory	13
1.3 Diagnostika	14
1.4 Léčba.....	15
1.4.1 Farmakologická terapie	15
1.4.2 Nefarmakologická terapie.....	16
1.5 Spolupráce se zdravotnickým zařízením	16
2 EDUKACE	18
2.1 Cíle edukace.....	19
2.2 Zásady edukace.....	20
2.3 Formy edukace.....	22
2.4 Edukační metody	23
2.5 Zdravotník v roli edukátora	25
3 ZÁSADY A OPATŘENÍ PŘI PÉČI O ČLOVĚKA S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ	
26	
3.1 Kde hledat informace	26
3.2 Komunikace	27
3.3 Co pečující a nemocný cítí.....	29
3.4 Problémové chování	31
3.5 Svěprávnost.....	32
3.6 Finanční pomoc.....	32
3.7 Zajištění bezpečí	33
3.8 Změny rolí.....	35
3.8.1 Vztah mezi manželi	36
3.8.2 Vztah mezi nemocným rodičem a jeho dětmi	36
3.9 Péče o sebe.....	36
3.9.1 Rodina.....	36
3.9.2 Svěření se.....	37
3.9.3 Hranice sil.....	37
3.9.4 Odborná pomoc	37
3.9.5 Čas na sebe	37
4 VÝSLEDKY STUDIÍ.....	38

PRAKTICKÁ ČÁST	39
5 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	39
6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	40
6.1 Hlavní cíl.....	40
6.2 Dílčí cíle.....	40
6.3 Výzkumné otázky	40
7 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE	41
7.1 Design výzkumu	41
7.2 Výzkumná metoda	41
7.3 Organizace výzkumu	41
7.4 Metoda sběru dat.....	41
7.5 Výběr výzkumného souboru	42
7.6 Etické aspekty výzkumu	42
8 VÝSLEDKY ROZHovorŮ.....	43
8.1 Otázka 1	43
8.2 Otázka 2	43
8.3 Otázka 3	43
8.4 Otázka 4	44
8.5 Otázka 5	44
8.5.1 Podotázka 5A.....	44
8.5.2 Podotázka 5B.....	45
8.6 Otázka 6	46
8.7 Otázka 7	47
8.7.1 Rozhovor 5 doplňující otázky k otázce 7	48
8.8 Otázka 8	48
8.9 Otázka 9	49
8.10 Otázka 10.....	49
8.11 Otázka 11.....	50
8.12 Otázka 12.....	51
8.13 Otázka 13.....	51
8.14 Otázka 14.....	52
8.15 Otázka 15.....	52
8.16 Otázka 16.....	53
8.17 Otázka 17.....	54
8.17.1 Doplnující otázka rozhovor 1	54
8.18 Otázka 18.....	55
8.18.1 Doplnující otázka rozhovor 2	55

8.18.2	Doplňující otázka rozhovor 3	55
8.19	Otázka 19.....	56
8.20	Otázka 20.....	56
DISKUZE		57
ZÁVĚR.....		60
SEZNAM LITERATURY		63
SEZNAM PŘÍLOH		67
PŘÍLOHY		68
	Příloha A, Informovaný souhlas.....	68
	Příloha B, Rozhovor 1	69
	Příloha C, Rozhovor 2	73
	Příloha D, Rozhovor 3	78
	Příloha E, Rozhovor 4	82
	Příloha F, Rozhovor 5.....	86

SEZNAM ZKRATEK

AD..... Alzheimerova demence

BMI..... Body Mass Index

SPECT/PET Jednofotonová emisní tomografie, pozitronová emisní tomografie

ÚVOD

Alzheimerova demence je závažné onemocnění postihující kognitivní funkce. Vlivem choroby je napadnuta osobnost dotyčného, neboť dochází ke změnám v chování, jednání a řešení i základních situací. Jednotlivé příznaky se rozdělují do třech stádií nemoci, počáteční, střední a pozdní. Každé stádium je charakteristické prohlubujícími se změnami vlivem choroby. Příčina AD doposud nebyla odhalena, avšak existují rizikové faktory, které mohou ke vzniku choroby přispět. Řadíme mezi ně věk, pohlaví, genetickou zátěž, přidružená onemocnění, životní styl, apod. Při podezření či při záchytu prvních příznaků je vhodné navštívit lékaře, který zahájí diagnostiku, jež nemoc vyvrátí či potvrdí. AD je nemocí, u které doposud není známa terapie. Jsou však dostupné ověřené metody, díky kterým lze potlačit příznaky a zpomalit průběh nemoci. Péče o člověka s Alzheimerovou chorobou sebou přináší zátěž fyzickou i duševní, je proto vhodné důkladně promyslet využití odborné péče. Rozhodování lze usnadnit edukací, která rodinám může přinést potřebné znalosti a dovednosti, důležité pro zajišťování domácí péče.

Téma bakalářské práce se věnuje problematice AD, edukace a zásadám, jež jsou potřebné při poskytování domácí péče členu rodiny s AD. Poslední kapitola teoretické části se věnuje studiím, zaměřených na danou problematiku.

Dále bych ráda odhalila, na jaké úrovni samotná péče probíhá. Hlavním cílem bakalářské práce je porovnání zkušeností s edukací a s péčí rodinných příslušníků, pečujících o člena rodiny s AD v domácím prostředí. Dále byly vymezeny i dílčí cíle, které mají zjistit, jaká forma edukace byla rodinám poskytnuta, jak rodiny poskytují péči příbuznému s AD a jak rodinní příslušníci pečují o sebe.

Praktická část byla vedena designem kvalitativního výzkumu, metodou případové studie. Sběr informací probíhal polostrukturovaným rozhovorem, jehož se zúčastnilo pět respondentů zvolených záměrným výběrem. Každý respondent byl podrobně informován o průběhu a následném zpracování výzkumu a podepsal informovaný souhlas. Během výzkumu byly dodrženy etické aspekty. Výsledky výzkumu budou dále zpracovány a využity pro potřeby této bakalářské práce.

TEORETICKÁ ČÁST

V této kapitole jsou uvedeny informace o charakteristice Alzheimerově demence, jejích příznaků v jednotlivých stádiích, rizikové faktory, diagnostika a terapie. Dále je zde podkapitola týkající se spolupráce se zdravotnickým zařízením.

1 ALZHEIMEROVA DEMENCE

Demence je pojem známý jako stav, při kterém dochází k nezvratným změnám v oblasti inteligence a paměti, a to kvůli zhoršení kognitivních funkcí (Rodinná péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, 2014). Mimo kognitivních funkcí upadají dále i funkce exekutivní, které ovlivňují jednání člověka v oblastech organizování nebo řešení problémů, včetně funkcí výkonných, jež zabezpečují motivaci nebo schopnost provedení a zhodnocení vykonaných činností. Sestup těchto úloh vede k poruchám chování, emocí a dalších aktivit, patřících do každodenního života dotyčného (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 17). Právě demence Alzheimerova představuje nejvíce častou formu demence a bohužel je také velmi často infaustní. Pojem infaustní používáme pro onemocnění s nepříznivou prognózou, tedy taková onemocnění, která nelze vyléčit (Zvěřová, 2017 s. 39).

Alzheimerova choroba získala své jméno po německém psychiatrovi a neuropatologovi Aloisi Alzheimerovi, který ji popsal v roce 1906 na jisté Auguste Deterové, která zemřela v 55 letech, v plné míře dementní. Při pitvě mozku zemřelé pacientky objevil jisté plaky a vlákna a po dalších provedených pitvách byly charakterizovány pomocí mikroskopických i makroskopických analýz změny mozkových tkání, které představují právě Alzheimerovu chorobu (Zvěřová, 2017 s. 9).

1.1 Stadia a jejich příznaky

Projevy AD jsou do určité míry podmíněny kondicí, osobností i životním stylem postiženého člověka. Pro snazší orientaci a zařazení příznaků, které budeme pozorovat u nemocného, byla popsána jednotlivá stadia choroby (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 5).

Začátek onemocnění bývá často bagatelizován, zlehčován, a to jak samotným pacientem, tak i blízkými. Důvodem je zaměnění prvních příznaků AD za součást stárnutí. Dotyčný si může všimnout zhoršeného vyjadřování či hledání slov v běžném projevu, nemusí si vzpomenout, co předešlý den večerel nebo co dělal kvůli zhoršování krátkodobé paměti. Staré vzpomínky jsou naopak zachovány. Dále bývá nepříznivě ovlivněna orientace v čase i

prostoru a velmi často se objeví i změny v osobnosti dotyčného, které mohou být doprovázené úzkostí, depresí či podrážděností. Toto období nazýváme počáteční stádium, kdy je pacient do určité míry soběstačný, je potřebné jen příležitostné připomenutí či podání vodítek (10 Early Signs and Symptoms of Alzheimer's and Dementia, 2024).

Právě tím se liší stádium následující, tzv. střední stádium, kdy je potřeba stálý dohled. Předchozí postupy jsou již bez účinku. Soběstačnost ubývá stále více i v jednoduchých aktivitách jako je vaření, úklid, později i v zajištění osobní hygieny. Zhoršení vyjadřování i paměti jsou výraznější, prohlubují se i poruchy chování, kdy se mohou objevit i halucinace a nedílnou součástí je i vznik inkontinence, především moči (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 6,7).

Období, kdy se dotyčný není schopen vyjádřit, nepoznává své blízké ani prostředí, ve kterém žije, inkontinence se rozšiřuje i co se stolice týče, může mít obtíž s polykáním i mobilitou, nazýváme stádium pozdní. Postižený se neobejde bez pomoci blízkých ani v jednoduchých činnostech. Důležité je laskavé chování a navození pocitu bezpečí, tyto drobnosti jsou důležité pro udržení kvality života nemocného (Zvěřová, 2017 s. 148).

Pro každé stádium jsou vyčleněny typické projevy, které se ovšem mohou vyskytovat i výjimečně jinak. Nejsou výjimkou případy, kdy na malou chvíli dojde k vylepšení, k záblesku rozjasnění mysli. Bohužel dochází i k situacím, kdy se celkový stav naopak zhorší, což může mít za příčinu operace nebo nějaké akutní onemocnění (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 5).

1.2 Rizikové faktory

Vlastní příčina vzniku AD doposud nebyla objevena, ale jako většina nemocí, i nemoc, o které pojednává tato práce, má své činitele, které nesou potencionální riziko jejího vzniku. Tyto činitele nazýváme rizikové faktory. Článek je odlišuje na ovlivnitelné a neovlivnitelné. Jak již z názvu vyplývá, liší se tím, že některými můžeme naším konáním předejít možnému vzniku choroby, například životním stylem, užíváním návykových látek, apod. Právě ovlivnitelným faktorům je připisována 1/3 případů AD. Mezi faktory, které ovlivnit nemůžeme, řadíme věk, pohlaví či genetickou zátěž (Alty, Farrow, Lawler, 2020).

Dle mnoha zdrojů je nejvíce významným faktorem věk. Roli hraje i pohlaví, kdy větší zastoupení mají ženy, hlavně protože se dožívají vyššího věku nežli muži (Zvěřová,

2017 s. 33). Významná je informace o výskytu AD v rodině, tudíž genetický předpoklad (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 8).

Faktory metabolické spadají do souboru společně se vyskytujícími faktory již vyjmenovaných oblastí, které nazýváme metabolický syndrom, ten spolu s kognitivní dysfunkcí má prokázaný vliv na rozvoji AD. Obezita neboli nadváha je výrazným problémem současné doby a má i s velkou pravděpodobností vliv na degeneraci neuronů, a tím i na rozvoj demence v pokročilejším věku. Nejčastějšími ukazateli v této oblasti jsou hodnoty získané z BMI a z měření obvodu pasu a boků. Mezi vaskulární faktory se řadí vysoký krevní tlak neboli hypertenze. Zde se setkáváme s odlišnými názory, kdy některé zdroje hypertenzi vylučují a některé naopak pokládají za nejvýznamnější, následkem rozvoje defektu kognitivity. K poškození neuronů dochází i v případě, kdy má mozek nedostatek kyslíku či glukózy, kvůli své energetické náročnosti. Právě díky této skutečnosti spadá Diabetes mellitus, známý jako cukrovka, mezi hlavní rizika vzniku choroby (Fenclová, Albrecht, Harsa, Jiráček, 2020 s. 59-65).

Metabolické faktory jako přítomnost obezity, diabetu, hypertenze, zvýšené hladiny cholesterolu jsou podstatné stejně jako opakované úrazy hlavy, výživa, vzdělávání, vliv anestezie, kouření či přílišné požívání alkoholu (Reitz, Mayeux, 2014 s. 643-645).

1.3 Diagnostika

Příznaky AD jsou často zaměňovány za součást stárnutí. Proto je nutné nezanedbat situaci a navštívit lékaře, který zahájí diagnostiku. Včasná diagnostika je klíčová pro řešení situace jak pro nemocného, tak i pro jeho blízké. Vše začíná právě u nich. Jakmile si rodina či dotyčný sám začne všimnout některých z příznaků, je vhodné kontaktovat lékaře. Ten vše započne odebráním podrobné anamnézy, kdy ho bude zajímat vylíčení alarmujících situací, životospráva a další aspekty zapadající do možných rizikových faktorů. Kromě sběru informací lékař vyhodnotí celkový stav postiženého (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 9, 10).

Odbornější testování představuje vyšetření mozku v podobě počítačové tomografie, které umožní vyloučit ostatní příčiny vzniku demence, jako jsou nádory, hematomy či poruchy vaskulárního typu. Využívá se i metoda SPECT/PET, díky které zobrazíme chtěný orgán v trojrozměrném obrazu pomocí počítače. Slouží k odhalení sníženého metabolismu čili hypometabolismu mozkových laloků (Psychiatrie pro praxi, 2017 s. 30, 31).

K vyhodnocení kognitivních oblastí jako je paměť, řeč, vnímání atd. používáme klinické a psychologické testování, které zahrnuje testovací metody, mezi které řadíme například Addenbrookský test. Tento test obsahuje základní otázky, kdy by nám pacient měl být schopný říct, jaký je den v týdnu, provádět jednoduché matematické úkony či zapamatovat si nějaké informace a provádět další úkoly. Na základě odpovědí se stanoví dosažené skóre, které prozradí odlišení AD od jiného typu demence anebo záchyt tohoto syndromu. Kvalitní sběr informací a výsledků z provedených testů je klíčový pro následující terapii a opatření (Zvěřová, 2017 s. 89) a (Dušek, Večeřová-Procházková, 2015 s. 185).

Screeningové vyšetření kognice a neuropsychologické vyšetření zajistí sběr veškerých údajů o kognitivní výkonnosti a případného úbytku (Když se paměť vytrácí, 2014 s. 57).

Po absolvování těchto a ještě dalších pomocných testů, se pacient navrácí zpět k lékaři, který testy určil za vhodné. Na základě výsledků vyšetření lékař stanoví diagnózu. Pro pacienta s AD je vhodné využívat služeb původního lékaře, pro snazší sledování průběhu nemoci a případných komplikací (Čechová, Mazancová, Horáková, 2019 s. 219).

1.4 Léčba

AD patří mezi infaustní choroby, tedy takové choroby, na které bohužel není léčba. Jsou ovšem dostupné ověřené metody, které dokáží zmírňovat příznaky nemocného a tím ho udrží co nejdéle od těžších stádií, díky zpomalení samotného průběhu nemoci (Optimalizace léčby Alzheimerovy choroby, 2015 s. 53).

Terapii jako takovou dělíme na farmakologickou a nefarmakologickou. Liší se tím, že v případě farmakologické léčby jsou používány aspektem medikamenty. Naopak u nefarmakologické již můžeme odvodit léčbu na základě cvičení paměti, péči blízkých, apod. Terapii navrhuje ošetřující lékař nebo specialista, jako neurolog či psychiatr (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 10).

1.4.1 Farmakologická terapie

Nejprve se zaměříme na léčbu farmakologickou. V případě Alzheimerovy choroby jsou užívány určité skupiny léků, jako jsou například kognitiva. Ty slouží k zlepšování funkcí postižených demencí, jako je paměť, učení a vnímání. Je prokázán jejich účinek v každém stádiu. V případě výskytu vředové choroby gastroduodena, žaludku a dvanáctníku, a závažných srdečních vad, jsou kognitiva kontraindikovány, což je stav, kdy nelze lék použít.

Další skupinou jsou antagonisté NMDA receptorů, takzvaná antidementiva. Zástupcem těchto léčiv je Memantin, který působí jako stimulant, a tím pádem příznivě ovlivňuje krátkodobou paměť (Antagonisté NMDA receptorů, 2023).

Vhodné je dále užívat antipsychotika, léky pro terapii některých duševních chorob. Volíme je v případě neklidného chování pacienta, jež se vlivem choroby může vyskytovat. Nesmíme opomenout zmínit léčení přidružených onemocnění, pokud jimi pacient trpí (Zvěřová, 2017 s. 161-165).

1.4.2 Nefarmakologická terapie

Nefarmakologická léčba nese stejnou váhu jako farmakologická. Pokud je provedená správně a dostatečně, může vést k odložení zhoršení choroby a postupu do těžších fází, také zlepšit kvalitu života jak nemocného, tak i jeho rodiny. Nejdůležitější je psychologický přístup, který je ovšem velmi náročný a vyčerpávající. Často přinese jen minimální výsledky, ale i přesto je pro postiženého nepostradatelný. Dále sem zahrnujeme i různé rehabilitační programy, které mají za úkol procvičit paměť a celkově ovlivňovat kognitivní i nekognitivní funkce. Aktivizace fyzická i psychická nám pomůže udržet dotyčného co nejdéle nezávislého na okolí, což příznivě ovlivní proces choroby a oddálíme tím i pobyt ve zdravotnickém zařízení (Zvěřová, 2017 s. 166-168).

1.5 Spolupráce se zdravotnickým zařízením

Vznik situace, kdy okolnosti dovedou rodinu k rozhodnutí učinit přechod z domácího prostředí do zdravotní péče, je spojován s výraznou zátěží ovlivňující psychiku i emoce, a to jak dotyčného s demencí, tak i jeho blízkých. Nemocný může zaznamenat například vytržení z běžného životního chodu. Rodinu často postihne smutek či stud a obvykle tyto pocity doprovází i potřeba ospravedlnění sebe sama, kvůli upřednostnění svých potřeb před potřebami chorého rodiče či partnera. Tato myšlenka ovšem překrývá důležitý fakt, že v mnoha případech dosahují právě potřeby postižené osoby jiné úrovně, kdy rodina již není schopna potřeby zabezpečovat a umístění do vhodného zařízení se tudíž stává nejlepší možností pro obě strany. Přijetí téhle skutečnosti velmi napomůže k potřebné adaptaci (Mace, Rabins, 2018 s. 335, 336).

Pokud o to rodina bude stát a potřebovat, poskytovatelé zdravotní služby, do které byl umístěn člen rodiny, mají k dispozici metody a nástroje, díky kterým mohou složitý proces adaptace ulehčit. Cílem poskytovatelů péče je především zachování kvality vztahů a emoční vazby, a to budováním vzájemné důvěry. Tento proces začíná již při prvním setkání,

ještě před přijetím do zařízení, kdy je klíčové rodině projevit úctu a pochopení kvůli nelehké životní situaci. Dále pak v průběhu péče, již na odborném pracovišti, zaujímají blízcí nemocného důležitou roli poskytovatele informací a dále mohou být nápomocni v plánování a účastnění se při individualizované péči (Malíková, 2020 s. 125).

Individualizovaná péče značí přístup ke člověku s demencí jako k jedinečné bytosti s vlastními potřebami, na základě čehož se určí léčebný postup (Optimalizace léčby Alzheimerovy choroby, 2015 s. 52).

Po celou dobu poskytování péče má rodina právo na pravidelné navštěvování milovaného, tím je zajištěna spoluúčast rodiny během celého procesu pečování, který obvykle končí až úmrtím nemocného. Služby poskytuje vždy odborně proškolený a způsobilý personál, který zajistí nejen odbornou péči, ale i empatický přístup ke všem účastníkům, včetně poskytnutí informací, souvisejících s danou problematikou (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 7-9).

2 EDUKACE

Slovo „*Educo*“ či „*Educare*“, jež má původ v latinském jazyce, je právě původcem slova edukace. Jak již z názvu vyplývá, jedná se o výchovu a vzdělávání jedince. Jde o proces rozvíjení osobnosti jedince formálními institucemi, do které patří výhradně škola, i působením neformálního prostředí, kde hlavní roli hraje rodina a přátelé (Havelková, Tumová, 2014 s. 5).

Tento proces tzv. Edukační proces zabezpečuje učení člověka, záměrné i nezáměrné, jinak řečeno intencionální i incidentální. Příkladem by mohlo být přisvojení si rodného jazyka u dítěte, které ho přijímá od blízkých (Malíková, 2020 s. 250).

Do procesu řadíme čtyři činitele:

1. Edukant
2. Edukátor
3. Edukační konstrukty
4. Edukační prostředí

Prvním činitelem je edukant, což je osoba, která se stává subjektem učení. Každého edukanta je nutné považovat a brát jako individuální osobnost s jedinečnými rysy. Edukanta ovlivňuje i jeho víra či sociální prostředí, ve kterém žije. Ve zdravotnickém oboru bývá nejčastěji subjektem samotný pacient či jeho rodina. Může jím ovšem být i poskytovatel péče, zdravotník, a to v rámci celoživotního vzdělávání (Krátká, 2016 s. 33, 34).

Edukant potřebné informace získá od edukátora, což je osoba, jež zajišťuje samotnou vzdělávací činnost. Vzdělávat může pouze odborně způsobilý jedinec, což ve zdravotnictví bývá obvykle lékař, sestra a dále pak v jednotlivých oborech porodní asistentka, nutriční sestra, fyzioterapeut a další (Krátká, 2016 s. 33, 34).

Předposledním aktérem jsou předpisy, zákony, standardy a materiály, které mohou ovlivnit edukační proces na jeho kvalitě, tím jsou edukační konstrukty. Jedním ze standardů je norma, zabezpečující požadovanou kvalitu edukace. Tyto standardy se liší dle konkrétního postižení pacienta (Krátká, 2016 s. 33, 34).

Předávání informací probíhá na místě zvaném edukační prostředí. Prostor může ovlivnit proces edukace svým vzhledem, tudíž prostorem, nábytkem, osvětlením či barvou. Mělo by být příjemné a vlídné, aby se edukant i edukátor cítili co nejlépe a vytvořila se tak vhodná atmosféra, která je nezbytná pro úspěšné zvládnutí vzdělávací aktivity (Havelková, Tumová, 2014 s. 6).

Edukace se liší podle toho, v jaké fázi ji pacientovi poskytujeme, neboť má své opodstatnění v prevenci. Prevenci všeobecně dělíme na primární, sekundární a terciální. V primární prevenci má edukace snahu udržet dosavadní zdraví klienta a předejít vzniku nemoci. Edukace probíhající v sekundární prevenci se poskytuje již nemocným pacientům, kdy se zaměřuje hlavně na uzdravení a vyhnutí se možným komplikacím. Předmětem bývá léčebný režim, soběstačnost a zmíněné komplikace. U jedinců s trvalými změnami se poskytuje edukace v rámci prevence terciální, kde se edukátor věnuje oblastem týkajících se zlepšení či udržení kvality života (Krátká, 2016 s. 31).

V momentě, kdy je jedinec edukován poprvé nebo mu jsou předávány nové vědomosti, například kvůli právě zjištěnému onemocnění, probíhá edukace základní. Na ni může navazovat edukace reedukační, kdy prohlubujeme již získané. Příkladem je stav, kdy pacient prodělá akutní onemocnění, před kterým proběhla základní edukace, a my po odeznění akutní fáze prohlubujeme znalosti, které mohou předejít opakování stavu. A v poslední řadě zmíním edukaci komplexní, která se věnuje udržení stávajícího zdraví. Je typická během kurzů zaměřujících se na jednotlivé choroby (Malíková, 2020 s. 250).

2.1 Cíle edukace

Edukační cíle charakterizujeme jako výsledek, jenž u jedince očekáváme. Tento výsledek by měl být pozitivní změnou v edukantových vědomostech, dovednostech, postojích, návycích a hodnotové orientaci. Odlišnost mezi výsledkem edukace a cílem edukace by měla být jen minimální. Pro snadné naplánování edukačního procesu je nezbytné, aby edukátor jednoznačně věděl, jakou změnu chce u klienta provést v rámci jeho dovedností, vědomostí, atd. Správné stanovení edukačního cíle závisí na edukantových vlastnostech, které musí být dodrženy pro pozitivní výsledky. První z vlastností vhodně stanoveného cíle je přiměřenost, která by měla odpovídat schopnostem edukanta. Splnitelný a zároveň takový cíl, který nepovede k podceňování schopností, je ten pravý, nedojde totiž k demotivaci učení. Dalšími rysy jsou kontrolovatelnost a jednoznačnost. Kontrola dostupnými prostředky nám získá jistotu, zda je nadále v různých částech procesu dosažitelný. Cíl by měl být možný vyložit

pouze jedním způsobem, tudíž by měl být jednoznačný. Aby byla v cíli zastoupena celá osobnost edukanta, jedna z vlastností cílů je i komplexnost (Mlýnková, 2017 s. 67).

Poslední ze znaků je konzistentnost, ta se projevuje na příkladu projektování edukace, kdy cíle lekcí, které jsou podřízeny hlavnímu cíli, musí být v jeho souladu. Po zhodnocení všech těchto vlastností nám již zbývá naformulovat samotný cíl a k tomu nám slouží aktivní slovesa či slovesné vazby. Správně stanovený cíl by měl odrážet změnu u klienta v nově získaných dovednostech, a ne pouze činnost edukátora. Během celého procesu edukační činnosti se obvykle vzájemně kombinují různé oblasti, na které se cíle soustřeďují. Je velmi důležité myslet na to, že se námi zvolené cíle vzájemně podporují s metodami, formami a obsahem celé edukace. Podle toho, čeho chceme u klienta dosáhnout, rozlišujeme čtyři základní druhy cílů a to:

- a) Kognitivní
- b) Afektivní
- c) Behaviorální
- d) Psychomotorické

(Krátká, 2016 s. 38-40).

Kognitivní neboli poznávací cíle mají za úkol, aby klient poskytované informace pochopil a všemu porozuměl a tím se zlepšily jeho dovednosti. Afektivní čili emocionální cíle klientovi objasní či změni hodnoty a dotyčný má tak větší zájem o získání znalostí. Behaviorální cíle se týkají chování a to tak, že se snaží jej ovlivnit, aby měl klient zájem se zapojit do procesu edukace. V poslední řadě ty psychomotorické se zaměřují na edukaci, která naučí klienta praktické zručnosti v jednotlivých úkonech, například u diabetika je to aplikování inzulínu pomocí inzulínového pera (Havelková, Tumová, 2014 s. 6-8).

2.2 Zásady edukace

Proces edukace ovlivňují určité zásady a to zásady didaktické. Měly by se navzájem shodovat a nepřehlášovat se. Definice by mohla vypovídat, že se jedná o pravidla, která zákonitě patří do procesu vyučování, tedy jsou součástí edukace. Je důležité, aby jejich přítomnost vnímal a řídil se jimi nejen edukátor, ale i samotný edukant. Mezi nejčastěji vyskytující se patří:

Zásada názornosti je považována za jednu z nejstarších, neboť byla definována již Komenským jako „*zlaté pravidlo*“. V praxi se tato zásada používá tak, že edukantovi proces učení usnadníme takovými formami výuky, kde bude schopen zapojit i smyslové vnímání, především zrak. Pokud tedy do výuky zapojíme například videa či samotnou ukázkou provedenou edukátorem, dotyčný si výklad spojí i vizuálně, což mu napomůže s uchováním poznatků. Ještě více mu může být nápomocna možnost si danou věc vyzkoušet za dohledu odborníka. Tato metoda by se dala například využít při edukaci pacienta při aplikaci inzulínu či obsluze inzulínového pera.

Zásada spojení teorie s praxí se příliš neliší od předchozí. Podobá se jí především ve skutečnosti, že pokud bude mít edukant možnost vyzkoušet si danou dovednost s odborníkem, je větší šance, že ji bude schopen využívat i v reálném životě. A pokud tomu tak bude, s velkou pravděpodobností nabytá dovednost podpoří zájem jedince o pokračování v edukačním procesu.

Zásada přiměřenosti i zásada aktuálnosti mají podobný cíl. Obě tyto zásady nám sdělují, že obsah vzdělávání musí být přiměřený vědomostem, dovednostem, zdravotnímu stavu, schopnostem, ale i potřebám edukanta. Cílem je doplnění již získaných zkušeností a zároveň podpora zdraví dotyčného. Nejlepší j tedy postupovat od nejsnazších informací po ty složitější.

Zásada vědeckosti slouží k vyhnutí se situacím, kdy by učící se člověk neboli laik, neporozuměl informacím kvůli příliš odbornému textu. To zabezpečíme tím, že obsah, který chceme klientovi sdělit, upravíme tak, aby byla zachována jeho podstata, ale zároveň aby odpovídal schopnostem klienta. Tento obsah zároveň musí odpovídat současným objevům a poznatkům z daného oboru. Je tedy nezbytné celoživotní vzdělávání zdravotnického personálu.

Zásada zpětné vazby poslouží edukátorovi jako informace, že edukant všemu bezpečně rozumí či naopak. Zpětnou vazbu může od klienta získat vhodnými otázkami anebo ho může požádat, aby mu požadované popsal, zopakoval nebo předvedl. V případě, že by klient něčemu nerozuměl, má odborník šanci potřebné dovysvětlit nebo objasnit.

Zásada uvědomělosti a aktivity odpovídá potřebě, při které by edukant měl pociťovat zájem o aktivní zapojení do edukace. Opírá se o zapojení již zmíněné vnější i vnitřní motivace, aktivním zapojením klienta například do samostatné práce.

Zásada individuálního přístupu má opět podobný charakter jako předchozí zásada přiměřenosti a aktuálnosti. Individuálně zohledňujeme edukanta a především jeho zdravotní a psychický stav, zkušenosti, kulturní odlišnost a také jeho osobnost, do níž patří temperament, postoj k učení apod.

Zásada soustavnosti zajišťuje seřazení učiva od hlavních částí po ty méně důležité. Úlohu logického uspořádání by měl ovládat každý edukátor, aby mohl edukant prohloubit své již získané vědomosti. Po organizaci obsahu je vhodné seznámit s ním klienta a po dokončení procesu provést kontrolu, zda dotýčný vše pochopil.

Zásada trvalosti je splněna, pokud má edukant schopnost uchovat získané v dlouhodobé paměti a využívat je v praxi i po delší době a zároveň je na ně možné navázat nové informace. Využívá se aktivní zapojení klienta, jeho motivace a opakování potřebného.

Zásada kulturního kontextu je poslední, ale neméně důležitá. Představuje nutnost brát během edukace v potaz jednotlivé kultury, sociální skupiny a také pohlaví.

(Krátká, 2016 s. 35-37) (Malíková, 2020 s. 254).

Mezi nejčastější chyby, kterým se musí edukátor vyhnout, pro zabezpečení řádné edukace, patří užívání odborných výrazů, nesrozumitelných pro pacienta a nerespektování samotné osoby klienta (Edukace klienta s Alzheimerovou chorobou, 2023).

2.3 Formy edukace

Formy edukace chápeme jako souhrn opatření a uspořádání výuky, vedoucí k lepší organizaci při realizaci edukačního procesu. Při jejich stanovení musíme zohlednit stanovený cíl, uspořádaný obsah, potřeby a osobnost edukanta. Formy dělíme na individuální, skupinovou a hromadnou. Nejvyužívanější forma ve zdravotnictví je ta individuální. Využívá se blízké spojení jednoho edukanta a jednoho edukátora, pro zohlednění individuálních potřeb klienta. Nejčastějším prostředím, kde edukace této formy probíhá, je ambulance, lůžko pacienta či ordinace praktického lékaře. Jako výhody se uvádí přizpůsobení tempa a obsahu edukace dle potřeb klienta, udržení neustálé aktivity a zpětná vazba, včetně vysokého výkonu v učení. K nevýhodám se řadí menší efektivita práce edukátora kvůli menšímu počtu edukantů a dále ochuzení o možnost výměny zkušeností mezi klienty navzájem (Krátká, 2016 s. 32).

Skupinová forma se vyskytuje hlavně v lázeňské péči, kde je rozdělen větší počet pacientů do několika skupin, které se liší určitými kritérii jako je věk, pohlaví, druh choroby či úroveň vědomostí. Obvykle je skupina řízena edukátorem, jsou ale výjimky, kdy jí řídí sám edukant. Výhodou je sdílení zkušeností mezi edukanty navzájem. Naopak nevýhodou je riziko nezapojení se všech členů do procesu (Edukační proces, 2023).

Hromadná forma se využívá při přítomnosti větší skupiny zúčastněných než v předešlých dvou. Používá se tam, kde chceme všem účastníkům předat stejné množství informací, nejčastěji metodou přednášky. Výhodou představuje právě sdělení informací více osobám najednou. Nevýhoda je menší zapojení a tím i zpětná vazba, včetně nízkého individuálního přístupu (Krátká, 2016 s. 32).

2.4 Edukační metody

Edukační metody se v literatuře označují za pomyslnou cestu ke splnění zvolených cílů učení působením edukátora. Volba metody se odvíjí od již několikrát zmíněných kritérií jako osobnost edukanta, jeho vědomosti, apod. Výběr ovšem závidí na zvolených cílech, obsahu a také formě edukace. Metoda by měla být příjemná pro obě zúčastněné strany edukačního procesu. Dělení metod je jednoduché, na teoretické, praktické a teoreticko-praktické. Dle názvu lze snadno rozpoznat, zda se bude jednat pouze o předávání informací anebo i o praktické zapojení. Edukačních metod je spousta, proto jsem v následující části vybrala jen ty nejčastěji používané.

Přednáška se využívala již v historii. Je to metoda, díky které můžeme předat informace v logickém uspořádání. První částí je úvod, ve kterém představíme cíl a obsah přednášky. Na úvod navazuje výklad, v němž se již věnujeme předávání učiva. Můžeme jej doplnit o praktické poznatky a hlavně by zde měl být prostor pro objasnění případných nepochopených detailů. Na konec řadíme závěr, který slouží ke shrnutí. Výhodou této metody je edukace většího počtu lidí najednou. Nevýhodou představuje riziko neaktivity posluchačů. Tomu se lze vyvarovat průběžným kladením otázek.

Instruktaž a praktické cvičení je metoda teoreticko-praktická, kdy nejprve proběhne teorie, neboli instruktaž, a poté praktická ukázka. Při instruktaži navazujeme na předešlé znalosti, vysvětlujeme postup zatím pomocí slov. Následuje praktická ukázka, kde je potřeba edukantovi pomalu předvést postup, opakovaně a s doprovodem komentářů. Po předvedení zahajuje edukant svůj nácvik činnosti. Před celým procesem je nutné mít vše připravené, jak

obsah, tak i pomůcky. Příkladem je edukace pacienta při aplikaci inzulínu inzulínovým perem.

Rozhovor patří ke každodenní náplni práce zdravotníka. V procesu edukace rozhovor slouží k vzájemnému vyměňování otázek mezi edukantem a edukátorem. Kromě sdělení nových poznatků, může rozhovor sloužit i k zopakování či upevnění vědomostí. Při rozhovoru ve skupině je dáována stejná pozornost všem učícím se. Pokládání otázek by mělo vést k rozvoji komunikace, pokládáme tudíž otázky, na které lze odpovědět jinak než „ano“ či „ne“. Při správné odpovědi je vhodné edukanta pochválit a podporovat tak jeho motivaci. Nesmíme zapomínat na dodržování pravidel v komunikačním procesu.

Brainstorming je metoda překládána jako mozková bouře, která je ideální pro větší skupinu lidí, nejlépe dvanácti osob. Podstatou je shromáždění co nejvíce poznatků od všech účastníků za určitý časový limit. Nejprve edukátor na tabuli napíše problém, o kterém se bude diskutovat. Na tabuli napíše i stanovený čas a se všim seznámí ostatní. Během limitu se zapisují veškeré myšlenky a nápady zúčastněných a na samém konci po uplynutí času se návrhy společně zkonzultují a vyhodnotí.

Brainwriting je podobná metoda jako Brainstorming. Rozdíl spočívá v počtu osob ve skupině, zde je omezen na šest, a dále v zápisu nápadů, kdy si je každý zapisuje na papír. Tento papír se vždy po uplynutí 5 minut předá sousedovi, který pokračuje ve psaní, takto předávání pokračuje, dokud se papír nevrátí k prvnímu. Kromě těchto rozdílů je začátek i konec stejný jako Brainstorming.

Práce s textem je metoda, při které se edukantům předává písemný materiál, nejčastěji brožura, leták či kniha. Edukaci je často nutné doplnit další činností. Při práci tímto způsobem je nutné dodržet určitá pravidla. Mezi tato pravidla patří například dodržení kritérií, která stanovují skupinu edukantů, kterým je materiál vyhrazen. Dále pak již zmíněné doplnění edukace další metodou.

E-learning je metoda využívající multimediální technologii, nejčastěji pomocí počítačových kurzů. Slouží především ke zlepšení kvality edukace. Výklad je obohacen videi, animacemi apod. E-learning je nejvíce využíván pro celoživotní vzdělávání zdravotníků anebo jako prostředek sebevzdělávání.

(Havelková, Tumová, 2014 s. 13-15) a (Krátká, 2016 s. 29).

2.5 Zdravotník v roli edukátora

Pokud zdravotník zabezpečuje roli edukátora, neposkytuje jen vědomosti a zkušenosti, zároveň také plní funkci poradce a podporovatele edukanta. Pro kvalitní a úspěšnou edukaci musí plnit edukátor požadavky, mezi které patří operativní řešení problémů, analýza potřeb, schopnost adaptace a ovládnání daných znalostí (Malíková, 2020 s. 252).

Dalším požadavkem jsou i charakterové rysy, mezi které patří trpělivost, zodpovědnost, empatie a důslednost (Edukační proces, 2023).

Pro zajištění ještě větší kvality poslouží sebereflexe, která je v literatuře definována jako nastavení zrcadla sám sobě, tzv. sebehodnocení. Dotyčný si během sebereflexe může uvědomit jaký je edukátor a své případné nedostatky, na jaké úrovni probíhá zpětná vazba s edukanty, popřípadě mu může přinést uspokojení. Nejčastěji se provádí pokládáním si otázek, na které si odpovídáme. Tento druh je doplněn dotazníkem či rozhovorem s edukantem (Krátká, 2016 s. 26, 27).

3 ZÁSADY A OPATŘENÍ PŘI PÉČI O ČLOVĚKA S AL-ZHEIMEROVOU DEMENCÍ

V posledním úseku teoretické části mé bakalářské práce, bych se ráda věnovala zásadám a opatřením, které by měl každý člen rodiny zvážit, než zahájí péči o postiženého blízkého v domácím prostředí. Rozhodování je zde velmi důležité, neboť péče tohoto rozsahu nese obrovskou zodpovědnost nejen za sebe, ale i za postiženou osobu. Kvalitu péče i kvalitu života pečujícího i nemocného ovlivňuje celková změna způsobu života i bydlení, a dostupností služeb sociální péče. Pro úspěšnou péči a prvotní rozhodování je nutné mít informace o chorobě jako takové, o možnosti využití pomoci zvenčí a i o potřebných opatřeních, které jsou zásadní pro její vykonávání.

3.1 Kde hledat informace

Lékař – praktický lékař poskytne informace o onemocnění jako takovém, následně po vyšetření nemocného ho obvykle lékař předá do péče odbornému lékaři, což v tomto případě bývá geriatr, psychiatr či neurolog.

Literatura – literatura je dostupná snad každému, ať už formou knih, brožur či internetu. Vyhledané informace upřesní průběh onemocnění i samotnou péči.

Poradny – příkladem odborné poradny je česká alzheimerovská společnost nebo Pečuj doma. Poradny mohou poskytnout potřebné informace o možnosti předepsání poukazu na inkontinentní či kompenzační pomůcky, o možnosti zažádání příspěvku na péči či o existenci odlehčovacích služeb.

Sociální služby – poskytují opět základní informace o chorobě, kromě nich se ovšem výborně vyznají v oblastech, týkajících se možností využití těchto služeb.

(Provazníková, Kalvach, 2016 s. 26, 27).

Svépomocné skupiny – skládají se ze členů, kteří byli či jsou ve stejné situaci. Předávání vlastních zkušeností je nedílnou součástí získávání informací potřebných při rozhodování ohledně péče (ČALS, 2015).

Mezi základní zásady, které by měly být dodrženy a podporovány, se řadí soběstačnost, cvičení a bezpečí.

Podporování soběstačnosti může oddálit postup choroby a zároveň se nemocný bude cítit stále užitečný a pečujícím se v určité míře také uleví. Soběstačnost je vhodné udržovat v aktivitách, které nemocný vykonával dříve, ať už jako koníček anebo jako povolání, neboť mu jsou blízké, známé. Nároky nesmí být příliš vysoké, mohly by totiž vyvolat negativní emoce u obou stran. Zároveň také pečující osoba musí být soudná a uvědomit si, že se pacientův stav může pouze zlepšit, ale k uzdravení bohužel nikdy nedojde (Mlýnková, 2017 s. 933).

Pro udržení fyzické kondice je doporučováno zařadit do denních aktivit například chůzi, která není příliš náročná, přivede nemocného na jiné myšlenky, zabrání převracení režimu, tudíž bude nemocný lépe spát v noci, neboť zamezí spánku přes den (Mlýnková, 2017 s. 933).

Procvičování paměti je stejně důležité jako fyzická aktivita. Ideální aktivity jsou společenské hry, shrnutí událostí za uběhlý den, rozpoznávání osob na fotografiích a dále již zmíněné podporování soběstačnosti (Mlýnková, 2017 s. 933).

Zásada udržení bezpečí pro nemocného je kapitola sama o sobě dost velká, a proto ji věnuji samostatnou část.

3.2 Komunikace

Pro spolupráci s postiženým člověkem Alzheimerovou chorobou je komunikace klíčová. Je ovšem velmi často náročná, neboť dochází v důsledku choroby k porušení vyjadřování, občas chybí úplně. Proto komunikace vyžaduje trpělivost a dovednost rozeznávat iniciativu nemocného v momentě, kdy vyjadřování chybí. Pro úspěšné zvládnutí komunikačního procesu se uvádí několik zásad, které by měly být dodrženy (Hauke, 2014 s. 101, 102).

V první řadě musíme vytvořit vhodné podmínky. Jelikož dotyčný kvůli chorobě trpí poruchou soustředění, měli bychom odstranit veškeré rušivé elementy, jako třeba zapnutou televizi či rádio. Prostředí by mělo být příjemné pro obě strany, zvláště pak dobře osvětlené. Volíme také vhodnou polohu, aby nás postižený dobře viděl. Po zajištění podmínek se musíme přesvědčit, zda máme pozornost dotyčného, pokud ne, je vhodné zapojit se do aktivity, kterou zrovna provozuje a po chvíli zahájit rozhovor.

Blízkého oslovíme jeho jménem, na které je zvyklý a na které bude reagovat. Tím si zajistíme jeho pozornost. V případě, že by dotyčný nevěděl, s kým hovoří, musíme se představit a objasnit situaci.

Na rozhovor s člověkem s demencí je nutné si vyhradit dostatek času, neboť řeč nesmí být rychlá a nesrozumitelná. Věty, které volíme, by se měly věnovat pouze jednoho tématu a být co možná nejjednodušší. Zrovna tak pokud budeme chtít nemocnému říct nějaký požadavek, musí být stručný a jasný.

Stále udržujeme oční kontakt a volíme slova, která postižený bezpečně zná a rozumí jim. Blízký se může ujišťovat, zda mu nemocný rozumí. Pokud nerozumí, je možné slova zjednodušit nebo do komunikace zapojit neverbální projevy a to konkrétně gesta.

Zapojení gest, jako je pohlazení či úsměv, pozitivně ovlivní nejen celý rozhovor, zároveň se i osoba s demencí může cítit příjemněji. Člověk s touto chorobou velmi často nemůže najít vhodná slova, a tak svůj projev zaměřuje právě na neverbální komunikaci. Pokud se gesta blízký naučí rozeznávat, ulehčí tím celý proces komunikace.

Trpělivost je klíčem ke všemu. Nemocnému se nemusí dařit vyjadřovat se, v tu chvíli musí blízký zachovat klid a nezapojovat záporné emoce jako je hněv, neboť by mohl celý proces narušit.

Naopak pokud nastane chvíle, kdy se postiženému nevybavují slova, anebo použije slovo špatné, navrhneme mu slovo správné, nikdy ovšem neopravujeme, to by mohlo vést k nervozitě.

Pokud rozhovor probíhá během nějaké činnosti, je vhodné veškeré věci i aktivity pojmenovávat, tím zajistíme zapojení i psychické aktivity.

Důležitou roli hraje i povzbuzování, což v oblasti komunikace znamená, že nemocného můžeme požádat, aby jednoduché úkony, jako je například zapínání knoflíků, učinil sám. Nejenže tím budujeme motivaci, ale také ukazujeme i naši důvěru. Vhodné je po zvládnutí úkonu dotyčného pochválit, avšak musíme brát ohled na fakt, že stále hovoříme s dospělou osobou a ne s dítětem, tudíž by pochvala měla být na jisté úrovni.

Pojmenování toho, co vidíme, slyšíme, děláme sami i společně s nemocným, cítíme a myslíme, zajistí srozumitelnější komunikace, zpomalení tempa a přizpůsobení se nemocnému. Pojmenování napomáhá při běžných aktivitách a jako prostředek vedení rozhovoru. Vhodný příklad pro ukázkou je uveden v knize od Provazníkové, str. 94, kdy jako pojmenování využila situaci s mytím rukou: „*Maminko, máš ruce špinavé od hlíny. Přinesla jsem umyvadlo s vodou a pomůžu ti ruce umýt*“.

V komunikaci s osobou trpící demencí existují úskalí, kterým je vhodné se vyhýbat. Patří mezi ně používání hrubých výrazů, příkazování či pokus o vychovávání nemocného, volená mluva jako bychom mluvili s dítětem, agresivní chování, fyzické i slovní, zvyšování hlasu, shazování důstojnosti či vyvracení názorů.

Jelikož nemocný může mít zhoršené verbální vyjadřování, musí rodina umět rozeznat, kdy s nimi dotyčný souhlasí a naopak, pomocí již zmíněných neverbálních projevů. Pokud souhlasí, reaguje pozitivně, je klidný a chování nenese známky strachu či nervozity. Naopak nesouhlas se projeví zaseknutím osoby, nebude s vámi spolupracovat, může i volat o pomoc či třeba plakat. V takové situaci je důležité na blízkého nenaléhat (Fertal'ová, Ondřiová, 2020 s. 94-96) (Když se paměť vytrácí, 2014 s. 78, 79)

3.3 Co pečující a nemocný cítí

Jak jsem již zmínila v předešlé kapitole týkající se komunikace, je velmi důležité, aby pečující osoba uměla rozeznávat signály, které nemocný vysílá, a tím byla schopna nejen navázat rozhovor, ale také aby věděla, co asi nemocný právě prožívá. Emoce jako je strach, úzkost, smutek, stud, hněv, vztek či bolest mohou prožívat obě zúčastněné strany, jak nemocný, tak i pečující osoba.

Strach či úzkost představuje odpověď na pocit ohrožení. V případě pečovatele strach bývá obvyklý v otázkách, týkajících se obav z vlastního selhání, nemoci či smrti, neboli otázka, co bude s jeho blízkou nemocnou osobou, když některá tato situace nastane. Řešení, které se nabízí, je svěřením se s problémem někomu jinému, rodině či přátelům, anebo využitím rad odborníka. Dotyční jistě dobře vyslechnou a poradí. Lepší pocit nebo dokonce vyhnutí se strachu, zabezpečí včasné zjištění informací týkajících se potřebné péče v situaci, kdy by dál již pečující nebyl schopen péči zajišťovat. Projevení strachu osoba s demencí nemusí být schopna pojmenovat, lze ji ovšem poznat v jeho výrazu, zejména na očích. Oči prozrazují mnohé a v případě této emoce budou vytřeštěné, neklidné. Příčinu nemusíme vždy odhalit. Častou příčinou někdy bývá úzkost v danou hodinu, která je spojená s aktivitou, kterou dotyčný dříve prožíval. Jako příklad se uvádí projev úzkosti doprovázený slovy, že dotyčnému ujede autobusový spoj a musí na něj ihned jít. V takovou chvíli je vhodné snažit se odvést pozornost na něco jiného, a pokud se situace opakuje, může pečující předem na tuto dobu naplánovat nějakou aktivitu, která by již pozornost odvést mohla. Nejdůležitější je nebaga-

telizovat neboli nezlehčovat prožívaný strach. Každý se něčeho bojí, a pokud budeme k situaci přistupovat s patřičnou mírou a respektem, máme větší šanci vystrašeného uklidnit (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 61, 62).

Smutek v roli pečovatele je charakterizován jako reakce na prodělanou ztrátu, a to konkrétně na ztrátu blízké osoby, která se vlivem choroby neustále mění. Mění se role ve vztahu, nemocný vás nemusí poznávat. Riziko smutku může často vést až k depresi, proto je nutné se s emocí svěřit, nestydět se za ni a hlavně nalézt radost i v maličkostech a i přes obtížnou péči nalézt rozptýlení a odpočinek. Nemocný může však smutek vnímat kvůli bolesti nebo kvůli nějaké smutné vzpomínce. Projeví se pláčem, uzavřeností, sníženou aktivitou. Nejlepší, jak dotyčnému pomoci, je vyslechnutí. Důvod smutku nesmíme zlehčovat stejně jako u strachu. Místo utěšování ve smyslu „*nic se neděje*“ se snažíme smutek chápat a nenásilně odklonit pozornost jinam (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 64).

Neobvyklé chování člověka s demencí ve veřejném prostředí může v pečující osobě vyvolat stud. V takovém okamžiku si musí pečující uvědomit, že nemocný za své chování nemůže. Pokud tato situace nastane, je vhodné vyhledat odborníka, kterému se s problémem lze svěřit. Vhodné je také informovat ostatní členy rodiny o aktuálním stavu nemocného, aby nedošlo k podobným situacím. Stud se vyskytuje i u nemocných a to zejména kvůli snížené soběstačnosti a v případě, kdy pečující a nemocný jsou opačných pohlaví. Stud opět nezlehčujeme, naopak je na místě vyjádřit pochopení (Mace, Rabins, 2018 s. 279).

Hněv a vtek je obvyklý projev na náročnou situaci, která většinou nastává. Tyto emoce mohou být nebezpečné v případě, kdy se neřeší, ať už s někým blízkým či s odborníkem, neboť mohou vygradovat do agrese, která by se projevila vůči nemocnému. Proto je nezbytné o tomto pocitu hovořit. Hněv, který se projeví u nemocného, mívá příčinu v oblasti nemohoucnosti. Dotyčný si uvědomuje, že již není schopen vykonávat aktivity, které pro něj dříve byly běžné. V takovém případě se opět snažíme odvrátit pozornost jinam. Nejdůležitější je vyhnout se konfliktu tím, že se s nemocným nebudeme hádat. Další možností je pomoc lékaře, který naordinuje vhodnou medikaci, která povede ke zklidnění (Mace, Rabins, 2018 s. 275-277).

Fyzická bolest u pečovatele je běžná, hlavně v případě, kdy je nemocný imobilní. Zacházení s imobilním pacientem vyžaduje znalosti, které lze získat prostřednictvím kurzů, tím se předejde zbytečné nadměrné fyzické zátěži. Nemocný bolest vyjádří buď tak, že ji popíše, anebo pomocí neverbálních projevů naznačí neklid, podrážděnost či vztek. Jakmile

rozeznáme tato neverbální gesta, snažíme se najít příčinu vzniku bolesti. Hledáme ji při obvyklých denních činnostech, při močení, přijímání potravy, vyprazdňování stolice. Dále kontrolujeme vzhled kůže, zda nenajdeme opruzeniny nebo zarudnutí (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 69, 70).

Veškeré tyto emocionální stavy je nutné nějakým způsobem vyřešit, neboť by mohly záporně ovlivnit komunikaci, pocity nemocné i pečující osoby, důvěru a celý proces péče.

3.4 Problémové chování

Kromě emocí, kterým jsem se věnovala v předchozí kapitole, se v péči o osobu s demencí setkáváme také s chováním problematickým. Provazníková uvádí projevy tohoto chování jako agrese, křičení, apatie, naléhavost, trhání pomůcek, přenášení předmětů, vybavování exkrementu, sebepoškozování, obnažování a nevhodné chování se sexuálním podtextem (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 83).

Objeví se tehdy, pokud se svým chováním bude rozcházet s představami ostatních o tom, jak by se měl chovat. Příkladem může být okamžik, kdy na vás pečujícího, bude nemocný nepřijemný, až agresivní, zatímco vy mu jen pomáháte. Z příkladu lze odhadnout, že problémové chování bude vznikat hlavně ve vztahu nemocného a pečujícího (Vojtová, 2020 s. 50).

Vhodnou technikou, jak situaci zvládnout, je technika pojmenování, o které jsem se zmínila v podkapitole o komunikaci. Pojmenovat je vhodné vaše i nemocného emoce. Nepříznivé chování už v tak dost náročné situaci, ovlivní i osobu pečovatele. Mohou se vyskytnout emoce a nutkání jako je strach, snaha napomínat a usměrňovat, nutkání křičet anebo se vyhýbat dotyčnému. Zmíněné reakce by ovšem vše jen zhoršily. I když to nemusí být vůbec lehké, je na místě zůstat klidný a rozvážený, neboť se v dané chvíli cítí nepřijemně pečující i nemocný. Negativní reakci lze předejít ve chvíli, kdy pečující získá dostatek informací, jak v takovém momentě reagovat. Informace lze získat od odborníka nebo od lidí s podobnou životní situací. Úskalím je avšak odlišnost každého jedince, informace se tudíž mohou jednotlivě lišit. V každém případě by měl být určen zdroj neboli spouštěč chování. Může to být nějaký předmět, který je na místě odstranit, anebo určité situace, které v nemocném vyvolají pocit ohrožení či nepohodlí. Těmi mohou být hlad nebo žízeň, bolest, strach anebo nevhodné zacházení pečovatelem. Po odstranění spouštěčů je doporučováno odvést pozornost postižené osoby. Zda zařadit doteky, ukáže praxe, někomu totiž nemusejí být příjemné. Vyskytují se i případy, kdy spouštěčem bývá pečující osoba, v takovém případě je východisko nalezení

a udržování bezpečného a příjemného prostředí. Ať už projevy problémového chování budou jakékoliv ze zmíněných, pečující osoba musí zachovat klid, neprojevovat strach, mluvit klidně a rozvážně. Musí si uvědomit, že nepříjemné chování postižené osoby, je vliv choroby, dotyčný mu nemusí sám rozumět a rozhodně mu situace nepřináší radost a nedělá ji úmyslně (Hauke, 2014 s. 59, 82).

3.5 Svěprávnost

Svěprávný je ten, kdo si ve všech svých záležitostech rozhoduje sám a zároveň je za svá rozhodnutí odpovědný a nese jejich důsledky (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 101).

Pro úbytek kognitivních funkcí vlivem AD může mít postižená osoba nereálný pohled na věci kolem sebe a tím je ovlivněno i její chování. Proto je vhodné uvážit možnost zajištění ochrany práv i samotné osoby, před nerozumnými rozhodnutími. Svěprávnost lze jen omezit a to v oblastech, o kterých soud rozhodne. Konečný výsledek jednání soudu je vydán formou rozsudku, kde je vymezen rozsah omezení a i jeho doba trvání. Posuzované osobě vše sdělí a vysvětlí právě soud. Omezení svěprávnosti vede k jmenování opatrovníka, kterým se stává buď blízká osoba, anebo obec, ve které dotyčný žije. Blízký člověk opatrovnictví přijmout nemusí, obec však nemá jinou možnost. Informace, týkající se zahájení řízení a jeho průběhu poskytují právní a občanské poradny nebo poradny, jež se na danou problematiku specializují (Hauke, 2014 s. 121).

3.6 Finanční pomoc

Stát pomáhá jedinci i pečujícím v podobě finančních dávek. Informace o dávkách a samotné zařízení zabezpečuje nejen sociální služba, ale i další úřady. Oblasti, na které se poskytují dávky, jsou čtyři.

Příspěvek na péči je stanoven Zákonem o sociálních službách. Právo na dávku mají osoby, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění pomoci. Pomoc zajistí buď fyzická osoba anebo sociální služby. Jelikož se má práce zabývat péčí, kterou zajišťuje rodina, budu se věnovat pouze situaci, kdy o příspěvek bude žádat fyzická osoba. Pokud fyzická osoba, jež zabezpečuje péči, nemá zaměstnání, má nárok na tzv. náhradní dobu pro účely důchodového pojištění, včetně hrazení zdravotního pojištění státem. Podmínkou je, aby pečující osoba byla hlavní pečující osoba, a zároveň osoba postižená musí být ve stupni druhém. Výše požadovaného příspěvku záleží na stupni závislosti postiženého na jiné fyzické osobě. Řízení žádosti na příspěvek má určitý proces. V první řadě proběhne

sociální šetření, které představuje návštěvu pracovnice úřadu vašeho sociálního prostředí. Šetření se vede formou otázek týkajících se samostatnosti a sebeobsluhy nemocného v každodenních činnostech, jako je hygiena, oblékání, příjem potravy, apod. V dalším kroku se zapojí lékařská posudková služba, která má za úkol stanovit stupeň závislosti. Úkolem žadatele bude dostavit se se všemi zprávami od specialistů k praktickému lékaři k posouzení. Poslední částí je rozhodnutí, kdy se stanoví výrok o přiznání či zamítnutí příspěvku na péči. V případě přiznání je ve výroku uvedena i výše a konkrétní měsíc platnosti (Dragomirecká, 2020 s. 59, 60).

Příspěvek na úpravu bytu je rozhodnuto pomocí Úřadu práce. Užitečnost příspěvku je velká a to především, jak už z názvu vyplývá, na přestavění a zabezpečení prostředí, ve kterém rodina o blízkého pečuje. Stanovená částka závisí na daných pravidlech pro její využití (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 111).

Příspěvkem na provoz motorového vozidla, je průkaz osoby se zdravotním postižením. Je také rozdělen do kategorií, které se liší podle rozsahu postižení. Na základě stanoveného stupně držitel získává výhody, například symbol pro osoby užívající invalidní vozík, který je užitečný pro parkování na vyhrazených parkovištích (Čeledová, Čevela, 2019 s. 192-195).

Poslední oblast je invalidní a starobní důchod. O výplatu důchodu je možné zažádat pouze v případě účasti na důchodovém pojištění. Přiznaný důchod lze přijímat pomocí poštovního poukazu nebo zasláním na účet. Jelikož osoba postižená demencí již nemusí být schopná události rozumět či se podepsat, je nutné její zastoupení při přebírání důchodu (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 112, 113).

3.7 Zajištění bezpečí

Vlivem AD již nemocný obvykle není schopen nést zodpovědnost za vlastní chování, především v pokročilejším stádiu nemoci. Vlivem choroby jsou zasaženy oblasti mozku zabezpečující paměť a učení, což vede k neschopnosti vykonávat běžné jednoduché úkony, a nastává tudíž riziko vzniku nebezpečí či nehody. Proto je nezbytné upravit prostředí, ve kterém probíhá péče o osobu postiženou demencí, na co nejvíce bezpečné. Důležité je si uvědomit aktuální stupeň poruchy, ale také si uvědomit, že choroba se neustále zhoršuje a tím i stav a úroveň poruchy nemocného. Tudíž je nutné se ihned připravit na období, kdy bude potencionální riziko nebezpečí mnohem větší. Celý proces je obvykle pro pečovatele psychicky náročný, zejména proto, že udělat změnu, zasahující do vlastního domova, není

snadné. Zároveň se změnou prostředí přichází i změna navykklých aktivit, nejtěžší je postavit se faktu, že se choroba blízké osoby negativně vyvíjí (Mace, Rabins, 2018 s. 92, 93).

V první řadě bych se ráda věnovala úpravě vnitřního prostředí, ve kterém je poskytována péče o člena rodiny. V domě bývá mnoho prvků, které mohou odvést již tak narušenou pozornost nemocného, proto by měl pečovatel postupně projít každou místnost a věnovat pozornost všemu případnému nebezpečí. Pro lepší orientaci si dovolím uvést určité oblasti a doporučení.

Řádný úklid, v uklizeném prostředí se předejde k možnému zakopnutí a pádu nemocného. Pozornost je nutné věnovat i předmětům, které by dotyčný musel překračovat. Zároveň v prostředí bez nepořádku lze lehce najít předměty, které by mohl nemocný omylem schovat.

Zvýšené osvětlení opět odvrátí riziko pádu a také zmatenost. Možností je mnoho, počínaje roztažením rolet či využití úsporných žárovek, které umožní nechat rozsvícené zařízení déle. Během noci osvětlení zabezpečí instalace nočních světel.

Nebezpečné látky, chemikálie, benzín, mýdla, čisticí prostředky a předměty jako léky, nože, náradí, elektrotechniku a další je vhodné uzamknout na bezpečné místo, na které se postižená osoba nedostane. Ideálně zvolit uzamykatelnou skříň nebo využít bezpečnostní zámek, které využívají i rodiny s malými dětmi.

Literatura doporučuje instalaci detektorů varujících před vznikem požáru. V případě jejich používání, by pečovatel měl provádět pravidelné kontroly jejich funkčnosti a stavu baterií. Rozvoj požáru hrozí především při používání sporáku, mikrovlnné trouby či elektronických spotřebičů. Bezpečnost, například sporáku, zajistí v době nepoužívání, nainstalování časového spínače, odejmutí ovládacích knoflíků či úplné vypnutí hlavního vypínače.

Prostory, do kterých by se osoba neměla dostat, by měly být zabezpečeny užitím zámku na dveřích. Naopak dveře, které vedou do prostor užívaných nemocným, lze označit vhodným nápisem nebo obrázkem, jenž mu napoví.

(Průvodce domácí péčí, 2021 s. 9, 10) (Fertal'ová, Ondriová, 2020 s. 101, 102).

Bezpečnost by se měla zajistit nejen uvnitř, ale i ve venkovních prostorech, jako je zahrada či příslušné garáže, apod., zvláště pokud je nemocný stále mobilní. Venkovní prostory nesou stejná úskalí jako oblast uvnitř, tudíž je opět nutná pozornost u osvětlení, úklidu,

zabezpečení dveří u garáže i vchodů a zabezpečení nebezpečných předmětů, včetně oblastí, kde se nachází bazén, sušák, apod.

Vzniká zde ovšem nebezpečí pádu kvůli nerovným plochám, obrubníkům, schodům či náledí. Nerovné plochy je tedy vhodné upravit buď zarovnáním anebo ohraničením prostoru pro nepřístupnost. Na shody se obvykle umístí protiskluzové nálepky. Při náledí musí mít nemocná osoba doprovod anebo se venkovní aktivity dočasně omezí na minimum.

Pozemek by měl být ohraničen hradbou či plotem, který zabrání odchodu nemocného. Pokud lze, je vhodné zvolit plot vyšší, neboť ten nemocný nebude schopný přelézt.

Pokud péče pokračuje i ve stádiích, kdy je blízký nemocný již imobilní, velké ulehčení představuje bezbariérový přístup, jak venku, tak i uvnitř.

(Mace, Rabins, 2018 s. 96, 97).

Zajištění co nejvíce bezpečného prostředí, je samozřejmě velmi nákladné. S touto skutečností pečujícími rodinám pomáhá jistý příspěvek na úpravu bytu, který stanoví Úřadem práce.

3.8 Změny rolí

Choroba o závažnosti Alzheimerovy demence nepřináší pouze finanční, fyzickou a psychickou náročnost. Bohužel dalším úskalím, které je ruku v ruce spojené s průběhem demence, je změna rolí v rodině, ve které probíhá péče o nemocného. Jelikož u postižené osoby dochází k nezvratným změnám, které jsou spojeným se zhoršujícím se zdravotním stavem, je zmíněný problém téměř nevyhnutelný.

Změny rolí každý člověk zažívá během celého života a celý život si je také utváří. Takové obraty jsou ovšem přirozené a naopak příznivé. Role se liší od povinností. Povinnosti jsou úkony jednotlivě patřící všem členům rodiny. Zároveň úkony v rámci povinností charakterizují stanovené role. Naopak role představuje obraz, jak vás ostatní vnímají a co od vás očekávají. Za vztahy v rodině lze uvést role například hlava rodiny, finanční zástupce a další podobná zastoupení, která si stanoví sama rodina (Novotná, 2020).

S postupující AD se povinnosti v rámci péče mění velmi rychle, tím i postavení v rodině. Pokud jsou jednotlivci na skutečnost připraveni, snáze se adaptují na celý proces. Obměnám podléhá i určitý vztah mezi jedinci, zda se jedná o osoby pokrevně příbuzné anebo o osoby spojené jinak.

3.8.1 Vztah mezi manželi

Ve vyrovnaném manželství jsou obvykle práce v domácnosti rozděleny mezi oba partnery. Pokud jeden z manželů onemocní demencí, většina a později veškeré povinnosti přechází pouze na jednoho. Kromě zvládnutí psychické zátěže přichází přítěž s učením se novým věcem v obvykle rozdělených mužských a ženských prací. Nikdy nejste sami, máte přátele či ostatní členy rodiny, kteří jistě rádi pomohou. Manželé se často podporují navzájem, tím neochořelá polovička může mít pocit samoty po onemocnění milované či milovaného. Roli může zastoupit opět přítel, člen rodiny nebo odborník (Chmelová, 2023 s. 15).

3.8.2 Vztah mezi nemocným rodičem a jeho dětmi

V péči, kde nemocný a pečující zaujímají příbuzenské vztahy jako je rodič a dítě, je situace pojmenována jako „*obrácení rolí*“. Obrácení rolí znamená zachování vztahu rodič a dítě se stejnou mírou pokory, avšak nastává obrat za nesení odpovědnosti. Problém studu většinou přichází v intimních záležitostech, zvláště u opačných pohlaví nemocného a pečujícího (Juráňová, 2021 s. 59).

Pokud péči poskytuje pouze jedna blízká osoba, tíha povinností i zátěže může být nesnesitelná, proto je vhodné péči provádět ve více lidech. Dojde tak ke změnám v celé rodině a dojde k předcházení zbytečných konfliktů, které by pramenily z vyčerpání jedné osoby.

3.9 Péče o sebe

Péče o člena rodiny, trpícího AD, obnáší od pečovatele velkou náročnost, fyzickou i psychickou a často si vybírá svou daň. Pocity cítěné pečující osobou jsem zmiňovala v předchozí kapitole, patří k nim smutek, hněv, úzkost, strach. Tyto emoce se dostaví v momentě, kdy zodpovídající osoba vyčerpá své tělesné i duševní zásoby. Emocionální stav pečovatele má vliv na poskytovanou péči, psychická pohoda nemocné osoby s ní tedy úzce souvisí (Mace, Rabins, 2018 s. 299).

3.9.1 Rodina

Při péči poskytované v domácím prostředí je mnohem více podstatné zapojení celé rodiny nebo alespoň více členů. Veškerá zátěž se tudíž rozloží na několik osob a tím se zabrání přílišnému vyčerpání jednotlivců. Zároveň také rodina působí jako místo, kde se člověk může svěřit se starostmi, i to je druh pomoci, který uleví psychické zátěži. Klíčové je pomoc od ostatních přijmout (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 24).

3.9.2 Svěření se

Rodina, přátelé, odborníci či podpůrné skupiny poslouží jako zdroj, jemuž se můžete s problémy, starostmi či otázkami svěřit. U pečovatele může nastat pocit, že v některých situacích selhal a není dost dobrý, právě po svěření se nejen uleví, ale jednotlivá úskalí se mohou rozebrat a vyvrátit či napravit potřebné nedostatky v péči. I když o blízkého pečuje člověk sám, nikdy sám není (Brackey, 2019 s. 36).

3.9.3 Hranice sil

Každý člověk má přirozeně nastavené hranice sil, přes něž když přejde, riskuje vyčerpání duševní i fyzické. Demence velmi často vystavuje duševní i fyzické hranice důkladnému testu. Pomocí je opět svěření se, přijetí pomoci od ostatních, nedávat si za vinu selhání a hlavně snažit se udržovat stále vřelé vztahy s rodinou i s nemocným. I v případě překonání prahu hranice si musí pečovatel uvědomit, že nemocný a ani nikdo jiný za situaci nemůže, nýbrž nemoc sama (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 25).

3.9.4 Odborná pomoc

Možnost odpočinku se nachází ve využití služeb například denního stacionáře, který se na nějakou dobu postará o blízkou osobu. Doba obvykle bývá dopoledne či odpoledne. O milovaného je velmi dobře postaráno, je věnována pozornost procvičovacími aktivitami, dotyčný je obklopen společnostmi, apod. (Jirkovská, 2022 s. 54).

3.9.5 Čas na sebe

Čas pro sebe asi může pro mnohé znít absurdně, když již v tak náročné fázi života nezbývá volná chvíle. Jenže právě stanovení si alespoň malé chvíle změny mnohé, především sníží riziko překonání hranic svých sil. Pro každého je představa trávení času pro svou prospěšnost úplně jiná. Někomu vyhovuje být jen sám se sebou, číst knihu, napustit si horkou koupel nebo dělat jiné aktivity. Jiní zase rádi tráví čas s přáteli či ve společnosti jiných lidí. Tak či onak, pro kvalitně poskytovanou péči nemocnému členu rodiny, by sebestarání neměla být opomenutá (Na pomoc pečujícím, 2014 s. 25).

4 VÝSLEDKY STUDIÍ

Studie z roku 2021, zabývající se zkušenostmi pečovatelů, starajících se o blízkou osobu s AD, ukázala jisté mezery ze strany odborníků, v oblasti informování a edukace neformálních pečujících. Výzkumu se zúčastnilo 27 participantů, mezi kterými bylo vytvořeno pět skupin, a následně byla vedena diskuze o dané problematice. Účastníci uvedly nedostatky v oblasti informačních a podpůrných služeb, což vedlo ke zvýšení obav během péče. Mezi samotné obavy patřila péče o děti, finanční zabezpečení rodiny, přidružená onemocnění pečujících a možné riziko genetické zátěže samotné AD. Výsledky této studie zdůrazňují potřebu zdokonalit programy a péči o rodinné příslušníky.

(Withers, Cortez-Sanchez, Herrera, Ringman, Segal-Gidan, 2021).

Studie z roku 2017 zaobírající se stejným tématem. Byla prováděna polostrukturovaným rozhovorem s 10 participanty v průměrném věku 66 let. Výsledky ukázaly, že průměrná délka péče o blízkého s demencí trvala pět let. Účastníci dále zdůraznili potřebu lepší komunikace a přístupu ke zdrojům informací. Dále průzkum dokázal zájem o plánování zdravotní péče v počínajících stádiích nemoci.

(Czekanski, 2017).

Další studie z roku 2022 se věnovala faktorům, které ovlivňují přístup pečovatelů k demenci. Byl použit strukturovaný uzavřený dotazník a zároveň studie využila ověřené hodnotící škály, sloužící k posouzení stavu lidí s demencí. Výzkum zdůraznil pět nejdůležitějších faktorů a to: sebevědomí, příznaky demence, úzkost, pozitivní aspekty péče a znalosti o demenci. Účastníci, kteří se poté zúčastnili psychoedukačního programu, vypověděli o pozitivnějším vztahu k demenci, lepší znalosti o demenci, vyšší důvěře v péči a nižší úzkosti.

(Teichmann, Gkioka, Kruse, Tsolaki, 2022).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Alzheimerova demence je závažné onemocnění, které postihuje kognitivní funkce jedince. Dále postihují funkce exekutivní, které ovlivňují jednání člověka v oblasti organizace a řešení problémů. Jsou postiženy i funkce výkonné, které zabezpečují motivaci jedince a schopnost provedení a zhodnocení činností. Sestup těchto úloh vede k poruchám chování i emocí. Patří mezi infaustní, tudíž nevyлéčitelné choroby, které však můžeme ovlivnit terapeutickými přístupy, jako je procvičování právě kognitivních funkcí, a tím oddálit umístění do zdravotnického zařízení (Zvěřová, 2017).

Alzheimerova demence je rozdělena do několika stádií, která jsou typická svými příznaky. S postupem choroby se tyto příznaky rozvíjejí a narůstá tím i stupeň závislosti nemocného na jiné osobě. Jsou známy případy, kdy dojde k dočasnému zlepšení stavu. Bohužel dochází i k situacím, kdy se celkový stav jedince zhorší (Na pomoc pečujícím, 2014).

Pro zahájení terapie je klíčová včasná diagnostika nemoci, která spočívá v odebrání anamnézy a odborném testování, které započne lékař, jehož by měla rodina vyhledat. Poté je zahájena léčba (Čechová, Mazancová, Horáková, 2019).

Edukace, jak již z názvu vyplývá, se jedná o výchovu a vzdělávání jedince. Do procesu je zapojen edukant, ten kdo je informován, a edukátor, ten kdo informace předává. Edukace má mnoho metod avšak vždy musejí být dodrženy zásady správné edukační činnosti. Cílem je pozitivní změna v edukantových dovednostech, vědomostech, postojích a hodnotách (Krátká, 2016).

Edukační činnost je nedílnou součástí pro poskytování domácí péče. Domnívám se, že rodiny nemusejí mít dostatek informací, potřebných k zajištění kvalitní péče. Mým cílem je porovnat zkušenosti členů rodin s edukací i samotnou péčí, dále zjistit jaká forma edukace jim byla poskytnuta, jak péči poskytují a také jak pečují rodinní příslušníci i sami o sebe.

6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

6.1 Hlavní cíl

Porovnání zkušeností s edukací a péčí rodinných příslušníků, pečujících o člena rodiny s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí.

6.2 Dílčí cíle

1. Zjistit, jaká forma edukace byla rodinám poskytnuta.
2. Zjistit, jak rodiny poskytují péči příbuznému s Alzheimerovou chorobou.
3. Zjistit, jak rodinní příslušníci pečují o sebe.

6.3 Výzkumné otázky

1. Jak rodinní příslušníci zvládají péči o člena rodiny s Alzheimerovou demencí?
2. Jak rodinní příslušníci vnímají edukaci ohledně péče o člena rodiny s Alzheimerovou demencí?
3. Jak o sebe pečují ti, co zajišťují péči?

7 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE

7.1 Design výzkumu

Druh výzkumu, jenž jsem zvolila pro svou bakalářskou práci, je výzkum kvalitativní. Nejenže splňuje kritéria vhodná pro realizaci mého záměru, ale také mi dává možnost využít případovou studii. Kvalitativní výzkum se hloubkově zaměřuje na zkoumání jednotlivých případů pomocí rozhovorů a pozorování s cílem popsat jejich specifika získaná v přirozených sociálních podmínkách (Hendl, 2016 s. 58).

7.2 Výzkumná metoda

Nejčastější metoda výzkumu prováděná v kvalitativním výzkumu je právě případová studie. Je považována za „pravý“ kvalitativní výzkum. Jejím cílem je porozumění a objasnění specifik jednotlivých případů, spočívá v pečlivém zkoumání výzkumného souboru. Počet, který tvoří výzkumný soubor, není pevně stanoven, závisí na dostatečném získání a porovnání informací prostřednictvím právě rozhovoru, pozorování a dalších (Chrastina, 2019 s. 63-65).

Případová studie tudíž představuje vhodnou výzkumnou metodu v mé práci, jelikož po získání informací od respondentů rozhovorem a pozorováním pečlivě porovnám získaná data a budu schopna vytvořit výstup vhodný pro praxi.

7.3 Organizace výzkumu

Výzkum byl zahájen v lednu 2024, kdy jsem sběr dat učinila pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Před zahájením rozhovorů proběhla edukace respondentů z mé strany o průběhu a následném zpracování dat. Všichni respondenti souhlasili a podepsali informovaný souhlas (viz příloha A). Délka každého rozhovoru byla odhadována přibližně na 30 minut, ale měnila se v závislosti na pokládání doplňujících otázek a reakcích respondentů. Po ukončení rozhovoru dostal každý respondent prostor pro vyjádření případných dotazů, žádný respondent ovšem možnost nevyužil.

7.4 Metoda sběru dat

Potřebné informace, s nimiž jsem dále pracovala, jsem získala formou polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými otázkami. Dle vývoje byl každý rozhovor obohacen dalšími otázkami reagujícími na jednotlivé výpovědi. Záznamy byly nahrávány na diktafon. V procesu získávání informací od respondentů jsem využívala i metodu pozorování

a pečlivě si zapsala neobvyklé reakce, které budou nápomocny při následujícím zpracování informací. Před samotným zahájením rozhovoru byli respondenti podrobně seznámeni s průběhem, s nahráváním a s následným zpracováním dat. Respondentům bylo vysvětleno, že mohou kdykoliv rozhovor přerušit, odejít z něj anebo neodpovědět na položenou otázku, pokud by jim byla nepříjemná. Všichni zúčastnění poté podepsali informovaný souhlas.

7.5 Výběr výzkumného souboru

Pro svůj výzkum jsem zvolila záměrný výběr respondentů, z nichž všichni poskytují domácí péči členu rodiny s Alzheimerovou demencí. Výzkumu se účastnilo pět respondentů, účelově byli vybráni dva muži a tři ženy odlišného věku. Kromě pohlaví a věku respondentů jsem záměrně volila i délku poskytované péče. Tyto rozdíly mezi účastníky výzkumu dle mého očekávání mají vést k odlišnostem v získaných informacích, které dále budou sloužit pro účely mé bakalářské práce.

7.6 Etické aspekty výzkumu

Všichni respondenti byli před zahájením výzkumu informováni o jeho účelu, záměru, průběhu a následném zpracování s tím, že veškeré informace budou sloužit pouze k účelům této bakalářské práce a nahraná data na diktafon, získaná formou rozhovoru, budou v náležitou chvíli odstraněna. Rozhovor byly poskytovány v soukromí, v prostředí, které si každý respondent sám zvolil. Dále byli informováni o naprosté anonymitě. Na základě toho byl od každého respondenta získán informovaný souhlas, který dobrovolně podepsali. Potvrdili tím svůj souhlas s poskytnutím a zpracováním získaných dat dobrovolným poskytnutím rozhovoru. Během dotazování byl vždy respondentovi poskytnut potřebný prostor na odpověď a vyjádření emocí.

8 VÝSLEDKY ROZHOVORŮ

8.1 Otázka 1

Otázka číslo 1 „*Kolik je vám let?*“ byla položena se záměrem odhalit, zda jednotlivé věkové skupiny respondentů, poskytují péči odlišně nebo zda se v péči vyskytují oblasti, které respondenti odlišného stáří zvládají bez problémů. Věkové kategorie respondentů se rozlišují do tří skupin. Tři účastníci spadají do období středního věku, neboť jim je 46, 49 a 54. Dalšímu účastníkovi je 29 let, tudíž spadá do období mladého věku a poslední účastník je naopak v tzv. období stárnutí, neboť jeho věk je 68 let. Předpokládám, že nejmladší jedinec nebude mít problém ve využívání internetu a podobných možností, jak získávat informace. Také by neměl mít problém v zajištění fyzicky náročných situací, v čemž může mít výhodu před ostatními. Naopak zkušenosti a dovednosti týkající se péče o jinou osobu než je člověk sám často přicházejí s věkem, což by mohla být jeho nevýhoda.

8.2 Otázka 2

Otázka číslo 2 „*V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?*“ měla jednoznačně určit o jakou příbuznost se mezi postiženou a pečující osobou jedná. Čtyři z pěti případů jsou pokrevní příbuzní, dotyční pečují o maminky, tatínka a babičku. Jediná respondentka poskytuje péči svému manželovi. Na začátku výzkumu jsem předpokládala, že vztahy mezi rodičem či prarodičem a dítětem budou méně napadnutelné vlivem AD než vztah spojený manželstvím. V průběhu výzkumu se prokázal opak. Během rozhovoru č. 3 s respondentkou, jež pečuje o svého muže, jsem cítila nejen větší vřelost a lásku mezi ní a nemocným, než jsem očekávala, ale také uvedla, že nemoc, která je postihla, spojila celou rodinu. Na základě výpovědi a svého pozorování usuzuji, že případný příbuzenský vztah není zcela určující.

8.3 Otázka 3

Otázka číslo 3 „*Kolik let je osobě postižené Alzheimerovou demencí?*“ nesla jediný účel, a to zjistit, zda se jedná o obvyklejší demenci přicházející s vyšším věkem, anebo zda je některý jedinec postižen demencí ve věku nižším. Tomu odpovídala pouze jedna osoba, konkrétně žena, 54 let. Ostatní nemocní byli ve věku 66, 71, 73 a 75 let. Záměrným výběrem jsem do výzkumu zapojila tyto rozdílné případy, neboť jsem chtěla zjistit, zda se v průběhu péče budou vyskytovat odlišnosti. Vzhledem k výpovědím všech respondentů, které se výrazně nelišily a nesly se v podobném stylu, jako mé domněnky, jsem usoudila, že působením

AD se nemocný mění a chová se velmi podobně v jakémkoliv věku, tudíž se péče příliš nelišily.

8.4 Otázka 4

Otázka číslo 4 „*Jak dlouho pečujete o člena rodiny s AD?*“ se výpověďmi příliš nelišila. Doby poskytování péče byly rok a půl, 2 roky, 3 roky, 3 roky a 5 let. Předem jsem očekávala, že délky doby poskytované péče s sebou ponosou i různá množství zkušeností respondentů či změny v prostředí a v osobním životě. Má domněnka se poté potvrdila. Samotné výsledky přinesly až následující otázky, ale v této chvíli mohu potvrdit, že péče, kterou respondenti poskytují svým rodinným příslušníkům, se jednotlivě lišila dle její délky a stádia nemoci.

U rozhovoru č. 2 byla respondentovi podána dodatečná otázka a to „*Vhledem k vašemu i maminčině věku, jedná se o demenci v brzkém věku, co si o tom myslíte?*“ Respondent uvedl, že první příznaky se u jeho matky objevovaly již dříve, ale určení demence ho zprvu nenapadla, i přestože respondentův dědeček, otec postižené matky, také trpěl Alzheimerovou demencí v nižším věku. Jistě v tomto případě hraje významnou roli genetická zátěž.

8.5 Otázka 5

Otázka číslo 5 „*Pečujete o člena rodiny sám/sama nebo je v péči zapojeno více vrstevníků?*“ se odpověďmi, dle očekávání, lišila. V rozhovoru č. 1 je hlavní pečující osobou dcera nemocné. Spolu s ní se o dotyčnou stará její bratr, manžel a dcera. V rozhovoru č. 2 je v péči zapojen syn nemocné a jeho manželka. V rozhovoru č. 3 je zapojena celá rodina, o nemocného pečuje jeho manželka, dcera, syn a vnoučata. Naopak v rozhovoru č. 4 je jediný pečující, a to syn postiženého otce. V posledním rozhovoru péči nemocné poskytuje dcera a vnučka. Čtyři z pěti případů tedy obsahují více pečujících členů rodiny, jediný případ má na starost samotný pečující.

Při zapojení celé rodiny nebo alespoň více členů se fyzická i psychická zátěž rozloží na několik osob a tím se zabrání přílišnému vyčerpání jednotlivců (Na pomoc pečujícím rodinám, 2014 s. 24).

8.5.1 Podotázka 5A

Podotázka 5A „*Vnímáte tuto skutečnost jako výhodu nebo naopak, a proč?*“ úzce souvisí s otázkou předchozí, neboť jsem chtěla zjistit, zda rodinní příslušníci vnímají samotnou či sdílenou péči pozitivně či naopak. Každý člověk je jiný, někdo rád dělá věci po svém

a někdo je naopak vděčný za pomoc či radu. Proto jsem chtěla zjistit, zda se tyto postoje vyskytují i v poskytování péče nemocnému členu rodiny. Všichni zúčastnění uvedli, že každá pomoc navíc je velmi užitečná. Respondent, který o svého otce pečuje sám, uvedl, že kdyby byl do péče zapojen někdo další z rodiny, byla by pro něj situace snazší. Bezpečně tedy odpovědi potvrdily, že spoluúčast více jedinců nelze vnímat negativně a dalo by se tedy říci, že v případě, kdy se rodina stará o blízkého s AD společně, není péče natolik náročná, a tím i ohrožená případnými negativními emocemi apod.

8.5.2 Podotázka 5B

„*Poskytuje péči pouze rodina nebo i někdo zvenčí?*“ měla opět různé odpovědi. Respondenti z rozhovorů 1, 2 a 5 uvedli, že péči poskytuje pouze rodina. V rozhovoru 1 a 2 uvedli jako důvod samostatné péče, že si nepřejí přítomnost cizích lidí kolem blízké nemocné osoby, neboť neví, jak by mohla nemocná osoba reagovat, i kdyby to měli být zdravotničtí pracovníci. Důvodem samostatné péče respondentky z rozhovoru 5, je negativní zkušenost s předchozí spoluprací s pečovatelskou službou. Na základě této výpovědi jsem respondentce položila následující doplňující otázky. Zbylí účastníci, z rozhovoru 3 a 4, využívají pomoc od někoho jiného než je rodina. Konkrétně z rozhovoru 3 jsem získala informace o využívání služeb denního stacionáře, kam manžel respondentky dochází dvakrát týdně. Z rozhovoru 4 vyllynuly informace o výpomoci pečovatelské služby. V obou případech byly také položeny doplňující otázky. Postoje rodin se tedy opět rozcházejí, větší část nechce zatěžovat nemocného přítomností cizích lidí, jak uvedli, druhá menší část je naopak vděčná za pomoc odborníků, stacionáře a pečovatelské služby. V mých očích se případná zátěž nemocného způsobená cizí osobou odvíjí od povahy nemocného a odborné péče ze strany cizí osoby. Pokud je nemocný klidné neagresivní povahy a pokud péče odborníka bude odpovídat empatickému chování, nemyslím si, že by hrozila psychická zátěž u nemocné osoby. V takovém souladu vidím využití pomoci zvenčí jako naprostou výhodu.

Právě odborná pomoc v podobě využití služeb denního stacionáře či pečovatelské služby, přinese možnost odpočinku pro rodinu. Nemocnému je věnována pozornost, je ve společnosti ostatních a zároveň je vyhrazen čas i na procvičování paměti (Jirkovská, 2022 s. 54).

8.5.2.1 Rozhovor 3 podotázky k 5B

„*Vyhovuje manželovi zmíněný stacionář?*“ a „*Jak jste spokojeni vy se zmíněným stacionářem?*“ přinesly pozitivní ohlas ze strany nemocného i ze strany rodiny. Zmíněný stacionář,

který se nachází v místě bydliště rodiny, nabízí prý pro nemocného příjemné prostředí s odreakováním od každodenního stereotypu, trávením času s osobami se stejnou diagnózou. Rodině tento druh péče poskytne volný čas na zajištění potřebných záležitostí. Služby nabízené denním stacionářem bych každé rodině v této situaci vřele doporučila, nejen kvůli volnému prostoru pro zajištění nezbytností, ale především pro realizaci aktivit, které jsou nápomocné pro procvičování fyzických i kognitivních oblastí u nemocného.

8.5.2.2 Rozhovor 4 podotázky k 5B

„Jste spokojen se spoluprací se zmíněnou pečovatelkou?“ a *„Je s pečovatelkou spokojen i otec?“*. Pečovatelka službu dochází do této rodiny každý den na dobu, kdy je syn nemocného v zaměstnání. Pečovatelka si prý pro svého klienta vždy předem připraví příběh, díky kterému dotyčný myslí na jiné záležitosti, než je vlastní zdravotní stav, který si dle syna občas uvědomí. Dle výpovědi i mého pozorování jsou syn i jeho nemocný otec s využitím služeb velmi spokojeni.

8.5.2.3 Rozhovor 5 podotázky k 5B

Respondentka uvedla negativní zkušenost s využíváním nejmenované pečovatelské služby, především kvůli nedodržení náplně práce a nevhodnému přístupu k nemocné osobě. Postižená babička respondentky prý nesla přítomnost pečovatelky psychicky špatně, konkrétně se objevoval strach. Zrovna tak prý nemocná nebyla ve stavu, v jakém by měla být po zajištění kvalitní pečovatelské péče, jednalo se konkrétně o oblast hygieny. Proto se rodina rozhodla dále v péči pokračovat sama. Položila jsem proto respondentce doplňující otázku, abych se ujistila, zda toto rozhodnutí i nadále vidí stejně.

„Vyhovuje vám tedy péče pouze ze strany rodiny více, než když do péče byla zapojena další cizí osoba?“ Rozhodnutí rodiny poskytovat péče bez pomoci odborníků se odpovědí potvrdilo. Respondentka uvedla, že jim situace takto více vyhovuje, neboť mají jistotu, jakou předtím neměly.

Neasertivní chování zdravotníka může nepříznivě ovlivnit duševní pohodu nemocné i pečující osoby, a tím narušit celý proces péče i nemoci samotné.

8.6 Otázka 6

Otázka 6 *„Jaké je/jaká jsou vaše povolání?“* měla představit jednotlivé profese rodinných příslušníků. V rozhovoru 1 je hlavní pečující osobou dcera nemocné, jejíž profese

je všeobecná zdravotní sestra. Její bratr je řidičem kamionu v zahraničí a dcera je momentálně na mateřské dovolené. Povolání manžela respondentka neuvedla, ale zmínila, že je jeho profese časově náročná.

V rozhovoru 2 jsou dva účastníci péče. Syn nemocné matky je ve vedoucí pozici marketingové firmy a jeho žena je učitelka v mateřské škole v místě bydliště. Respondentovi byla položena doplňující otázka a to „*Není pro vás vyčerpávající vést firmu a zároveň pečovat o matku s AD?*“. Uvedl, že může svou funkci vykonávat i z domácího prostředí, tudíž v době, kdy je žena ve své práci, zajišťuje péči on, a když se žena z práce vrátí domů, zajišťuje ji ona.

Rozhovor 3 poskytla respondentka, která je již v důchodu, zbylí členové rodiny pracují jako finanční poradkyně a opravář zemědělských strojů, jejichž pracovní doba je obvykle do půl třetí odpoledne, tudíž pomoc v péči zajišťují poté. Dále jsou do péče zapojena vnoučata, která studují vyšší odbornou školu a pomáhají ve volném čase.

V rozhovoru 4 je jediný účastník péče, a to syn nemocného, který vlastní dílnu na opravu motorových vozidel. Jelikož je vlastníkem, má flexibilní pracovní dobu.

Flexibilní pracovní dobu má i respondentka z rozhovoru 5, neboť vlastní kadeřnického salon, vybudovaný v domě, kde zároveň poskytuje péči své babičce. S péčí jí pomáhá matka, která si přivydělává k důchodu tím, že jednou do týdne uklízí v obchodě v místě bydliště.

S jistotou se dá říci, že povolání všech respondentů i jejich rodinných příslušníků jsou časově velmi náročná, přestože někdo má flexibilní pracovní dobu nebo jsou již v důchodu. Přes různorodost povolání v rodinách jsem nepostřehla zásadní rozdíly v jednotlivých péčích, jak jsem na začátku předpokládala.

8.7 Otázka 7

Otázka číslo 7 „*Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?*“ měla odhalit, zda se rodiny rozhodly poskytovat péči bez předchozích zkušeností nebo naopak. V momentě, kdy by zkušenosti již měly, jsem se zajímala, zda pocházejí ze zdravotnické či soukromé praxe. Již z předchozí otázky, týkající se povolání, lze odhadnout, že je jediný případ se zdravotnickou praxí. Respondentka působí jako všeobecná zdravotní sestra v zařízení, kde se specializují na diagnózu AD. Působí zde již od ukončení studia a uvedla své přesvědčení, o dostačujících znalostech této

problematiky. Zkušenosti ze soukromé praxe má pouze jedna rodina ze zbylých zúčastněných. Konkrétně účastnice z rozhovoru 5, které před zahájením péče o babičku poskytovaly péči i dědečkovi respondentky, který také trpěl Alzheimerovou demencí a nyní je již v odborném zařízení, neboť stádium nemoci je mnohem pokročilejší. Zbylí účastníci výzkumu nemají žádné zkušenosti s péčí o člověka s AD.

Předchozí zkušenosti jsou jistě velkou výhodou, ať už pocházejí odkudkoliv. Chování účastníků během celého rozhovoru se také lišilo tím, zda zkušenosti mají či ne. Respondenti, kteří zkušenosti mají, působili během rozhovoru jistěji a klidněji než respondenti bez zkušeností. Věřím, že i během péče se tyto rozdíly projeví či projeví stejně jako při rozhovoru.

8.7.1 Rozhovor 5 doplňující otázky k otázce 7

Jelikož respondentka zmínila předchozí péči o svého dědečka, rozhodla jsem se jí položit doplňující otázky. „*Pečovaly jste o dědečka v tomto prostředí?*“ a „*Jak dlouho jste o něj pečovaly před umístěním do odborné péče?*“. Respondentka uvedla, že o dědečka pečovaly 3 roky před zahájením péče o babičku a ještě i rok poté, tudíž poskytovaly péči oběma najednou právě v prostředí, ve kterém rozhovor probíhal a ve kterém se současně odehrává i péče pouze o babičku.

„*Liší nebo lišila se v něčem péče poskytovaná babičce a dědečkovi?*“ přinesla několik rozdílů v poskytovaných péčích. Rozdíl se týkaly emocionálního chování, které se lišilo, neboť u dědečka se objevovaly agresivní změny v chování vlivem nemoci. Další změny respondentka vnímá v oblasti zajištění hygienické péče. Nyní se prý hygiena obejde bez studu, neboť jsou všechny zúčastněné stejného pohlaví. Respondentka se také domnívá, že pokud by poskytovala péči další třetí osobě, opět by péče nesla rozdíly. S tímto názorem souhlasím, neboť každý člověk je jedinečná osobnost, a tudíž každého Alzheimerova demence může ovlivňovat jinak.

8.8 Otázka 8

Otázka číslo 8 „*Jaká kritéria jste zvažovali před zahájením péče?*“ je otázka, u které jsem očekávala podobné odpovědi od všech účastníků. Mým odhadem byly oblasti financí, úpravy prostředí, zátěž všech druhů, zajištění odborné péče a zkušenosti. Mé odhady byly správné, účastníci uváděli právě tyto oblasti. Respondentka z rozhovoru 1 uvedla finance, úpravu prostředí, psychickou zátěž a změnu v oblasti zaměstnání, které se věnuje jiná otázka. Respondent z rozhovoru 2 zmínil nulové zkušenosti, které pro něj představovaly největší

hrozbu, a také odložení založení rodiny. Na základě této výpovědi jsem účastníkovi položila doplňující otázku, která se týkala ovlivnění vztahu s jeho ženou po tak zásadním rozhodnutí. Účastník projevil obavy, které na počátku měl, ale v závěru se oba shodli, že tato péče může být užitečná pro budoucí založení rodiny. Tato informace je pro mě velmi důležitá, neboť mi jako nezúčastněné osobě ukázala, jak je pro účastníky péče o matku důležitá. Respondentce z rozhovoru 3 dělaly největší obavy finance, neboť je již v důchodu. Také zmínila neznalost v oblasti AD i potřebné péče a úpravu prostředí, kde péče probíhá. Respondent z rozhovoru 4 měl největší obavy kvůli tomu, že je na péči sám a s tím byla spojena i obava z finanční náročnosti související s úpravou prostředí. Respondentka z rozhovoru 5 přemýšlela pouze nad jedinou záležitostí, a to umístění babičky do stejného zařízení, které poskytuje péči dalšímu členu rodiny, to se nakonec nestalo. Ostatní kritéria měla respondentka zajištěná díky předchozím zkušenostem.

Nejčastějšími kritérii tudíž byly finance, úprava prostředí, zkušenosti, zátěž a osobní záležitosti, které péče ovlivnila.

8.9 Otázka 9

Otázka číslo 9 „*Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?*“ měla ukázat, zda mají rodinní příslušníci představu o možnosti využití pomoci státu a zda ji využívají. Odpovědi všech respondentů jsou totožné. Všichni účastníci uvedli, že plně využívají finanční podporu. Také uvedli, že bez této možnosti by samotnou péči nejspíš nezvládli. Stát pomáhá rodinám v této náročné životní situaci formou přídavků, které se dělí na příspěvky pro různá využití. Patří sem například příspěvek na úpravu bytu či příspěvek na péči (Provažníková, Kalvach, 2016 s. 111) (Dragomirecká, 2020 s. 59).

8.10 Otázka 10

Otázka číslo 10 „*Zvažovali jste i jiné možnosti péče a jaké?*“ byla podána se záměrem odhalit, zda pro rodinné příslušníky byla domácí péče jednoznačná volba, anebo zda zvažovali i jiné možnosti. Všichni respondenti mají shodné rozhodnutí. Jakmile nebudou schopni péči sami poskytovat, obrátí se na zdravotnické zařízení. Respondentka z rozhovoru 1 zvažuje umístění nemocné matky do zařízení, ve kterém sama působí jako sestra, jakmile nebude moci dál pokračovat. Respondent z rozhovoru 2 uvedl domácí péči za jednoznačnou volbu kvůli ztrátě otce. Rodina z rozhovoru 3 má v současné době podanou žádost o umístění nemocného do nejmenovaného zařízení kvůli stavu respondentky. Respondent z rozhovoru

4 plánuje využít pomoci odborného zařízení ve chvíli, kdy v péči nebude schopen pokračovat. Zmínil návštěvu několika zařízení, ze kterých měl pozitivní pocity, zvláště pak z jednoho. Respondentka z rozhovoru 5 již zmínila představu o umístění babičky do zařízení, v němž je jiný člen rodiny, ale kvůli odlišným stádiím pro ní byla domácí péče jednoznačná.

Učinit rozhodnutí týkající se domácí péče o člena rodiny s tak závažnou chorobou je velmi náročné. Využití odborné péče ve chvíli, kdy samotná rodina již péči nezvládá zajišťovat a je ohroženo bezpečí všech, s sebou přináší psychickou zátěž, která může ovlivnit pečujícího i nemocného. Avšak je nutné si uvědomit, že v určité fázi péče je umístění blízkého do odborné péče nejlepší možností (Mace, Rabins, 2018 s. 335).

8.11 Otázka 11

Otázka číslo 11 „*Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?*“ v mém očekávání měla přinést odpovědi v podobném duchu od všech respondentů. Úpravy prostředí se týkaly vnějších i vnitřních prostorů. Někteří účastníci museli provést větší změny než ostatní. Respondentka z rozhovoru 1 zmínila vyhrazení jednoho pokoje v domě nemocné matky, díky čemuž mají prý větší kontrolu nad péčí. Dále zmínila zabezpečení schodů a celého domu, zamykání uvnitř i venku a zabezpečení nebezpečných předmětů bezpečnostním zámekem. Velmi podobné úpravy učinil i respondent z rozhovoru 2, který kromě zmíněných schodů upravil prostředí stejně. Pokoj, který matce vyhradil, měl původně sloužit jako dětský pokoj. Respondentka z rozhovoru 3 zmínila spolupráci s obecnou firmou, jež se na podobné úpravy specializovala. Také zmínila, že po provedení změn, kvůli kterým museli s nemocným manželem žít měsíc u dcery, si dohledala odbornou literaturu, týkající se problematiky AD, a nenašla jediný rozdíl v publikaci a v předělaném bytě, kde je péče nyní zajišťována. Respondent z rozhovoru 4 provedl veškeré úpravy spolu se známým podle informací, které si sám vyhledal na internetové stránce, jež se zaměřuje na AD. Uvedl zabezpečení vchodu, odstranění nebezpečných předmětů a toxických látek, zrušení schodů, zlepšení osvětlení, apod. Respondentka z rozhovoru 5 přiznala, že veškeré zajištění prostředí, ve kterém nyní pečuje o babičku, zůstalo od minulé péče o dědečka.

Bez ohledu na informaci, zda podmínky zajistili odborníci či rodiny samy, dokážu na základě pozorování potvrdit kvalitní a dostačující podmínky pro péči o člena rodiny s AD. Prostředí, které bylo upraveno pro vykonávání péče, musí být nejen bezpečné, ale zároveň musí odpovídat aktuálnímu stádiu nemoci. Je také doporučováno se předem připravit na postupování choroby a upravit prostředí i do budoucna (Mace, Rabins, 2018 s. 92).

8.12 Otázka 12

Otázka číslo 12 „*Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče museli dále měnit prostředí?*“. Odpovědi respondentů se týkaly pouze drobných úprav. Účastníci z rozhovoru 1 a 4 uvedli, že veškeré provedené úpravy byly dostačující díky znalostem z profese u ženy z rozhovoru 1 a kvalitním sběrem informací u muže z rozhovoru 4. Respondent z rozhovoru 2 uvedl nejvíce změn, které musel ještě zajistit, jako je silnější osvětlení, výměna vany za sprchový kout kvůli mobilitě a také odstranění obrazů z chodby, které v postižené osobě vyvolávaly negativní emoce. Respondentka z rozhovoru 3 uvedla úpravy, jež zajistila firma jako dostačující. Zmínila však nutné odstranění hodin, neboť jejich zvuk nemocnému manželovi vadil. Respondentka z rozhovoru 5 doposud nemusela provádět další úpravy, ale do budoucna prý bude potřeba upravit toaletu pro snazší používání nemocnou babičkou.

Tím, jak se AD postupně rozvíjí, jsou postupné změny nevyhnutelné. Úpravy v prostředí, které nyní vyhovují, časem mohou být nedostačující anebo se mohou vyskytnout jiné oblasti, které budou vyžadovat pozornost.

8.13 Otázka 13

Otázka číslo 13 „*Museli jste učinit nějaké změny ve vašem osobním životě, například v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?*“ měla vést ke zjištění, zda respondenti museli učinit nějaké změny v osobním životě vlivem péče o blízkého. Všichni uvedli nějakou změnu. Respondentka z rozhovoru 1 musela učinit změny v oblasti zaměstnání, konkrétně změnit pracovní úvazek z plného na poloviční, kvůli zvládnutí obou činností. Respondent z rozhovoru 2 učinil hned dvě změny v soukromém životě a to již zmíněné odložení založení rodiny a také pořízení domácího mazlíčka pro nemocnou matku, díky kterému je však zajištěna denní aktivita u nemocné. Respondentka z rozhovoru 3 nemusela měnit povolání a podobně. Jediné, co musela omezit, jsou procházky, na které nyní nemá dostatek času. Respondent z rozhovoru 4 učinil velké rozhodnutí, a to pronájem jeho bytu a přestěhování se do domu otce, kde péče probíhá. Se stěhováním také souvisí i dojíždění do zaměstnání, které původně měl v místě bydliště. Respondentka z rozhovoru 5 učinila změny v partnerském životě, protože docházelo k neshodám partnerů ohledně samotné péče.

Změny všech respondentů jsou velmi zásadní, každé rozhodnutí člověka nějak ovlivní. Důležitým poznatkem pro mě je, že i přes překážky v podobě životních změn se respondenti rozhodli péči zahájit.

8.14 Otázka 14

Otázka číslo 14 „*Změnil se nějak váš vztah s osobou, které poskytujete péči?*“. Spolu s péčí přicházejí různá úskalí, která by mohla nepříznivě ovlivnit vztahy v rodinách. Proto jsem respondentům položila tuto otázku, abych zjistila, zda AD ovlivnila jejich vztahy a popřípadě jak. Informace přinesly pozitivní i negativní ohlasy. Respondentka z rozhovoru 1 uvedla obojí. Na začátku se prý vztah s matkou prohloubil, ale vlivem postupující nemoci se opět odcizují. Respondent z rozhovoru 2 uvedl pouze zažívání studu z jeho i matčiny strany především v intimních záležitostech, kterými se před diagnostikováním nemoci nemuseli navzájem zabývat. Respondentka z rozhovoru 3 uvedla, že po zahájení péče se celá rodina více spojila, tím je nemoc i v tak obtížné situaci pozitivně ovlivnila. Respondent z rozhovoru 4 doposud žádné změny nezaznamenal a doufá, že se to časem nezmění. Respondentka z rozhovoru 5 uvedla totéž jako předchozí respondent.

Tři z pěti případů tudíž zaznamenaly změny ve vztazích, pozitivní i negativní. Jak někteří respondenti sami uvedli, změny mohou přicházet postupně vlivem nemoci. Výzkum prokázal, že ne vždy tyto změny ovlivní vztahy v rodinách nepříznivě.

Alzheimerova demence s sebou přináší psychickou i fyzickou náročnost, také však může mít vliv na změnu rolí v rodině. Pokud je pečující osoba na potenciaální změny připravena, ulehčí si tím proces adaptace. Převratům podléhá také vztah mezi jedinci, zda se jedná o pokrevní příbuzné či o osoby spojené jinak třeba manželstvím (Chmelová, 2023 s. 15).

8.15 Otázka 15

Otázka číslo 15 „*Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak i postižené osoby?*“. AD s sebou přináší různé emocionální změny postižené osoby, které v zápětí mohou ovlivnit i emoce jejich pečovateli. Tyto emoce by se měly včas zachytit a rozpoznat, aby nedošlo k případnému fyzickému či psychickému poškození obou stran. Respondentka z rozhovoru 1 uvedla pouze emocionální změny ze strany nemocné, konkrétně citlivost a plačtivost. Zjistila ovšem, že fyzický kontakt nemocnou uklidní. Ze strany respondentky prý žádné změny nejsou, neboť díky své profesi dokáže se svými emocemi pracovat. Respondentce tuto výpověď věřím, neboť i během rozhovoru byla velmi klidná a své emoce opravdu výborně kontrolovala. Respondent z rozhovoru 2 uvedl hněv ze strany své matky ve chvílích, kdy zaznamenala již zmíněné obrazy, které musely být odstraněny, čímž se situace vyřešila. Také pořízením domácího mazlíčka se dle respondenta emocionální stav

matky zlepšil. U respondenta samotného prý převládá pouze stud, o kterém jsem se již zmínila. Respondentka z rozhovoru 3 zmínila lítostivé chování manžela vůči vnoučatům, jež se vyřešilo častějšími návštěvami. Také prý manžel pociťoval hněv ze zvuku hodin v ložnici, proto byly nahrazeny digitální verzí. Respondentku samotnou občas přepadne smutek kvůli celé situaci. Pomáhají jí rozhovory s dcerou, po kterých ji emoce opustí. Respondent z rozhovoru 4 uvedl emocionální změny otce, trvající poslední půl rok, a to bezdůvodný hněv. Chování nemocného má vliv na respondenta, který se také rozhněvá a musí odejít do jiné části domu, poté se situaci u obou mužů uklidní. Respondentka z rozhovoru 5 doposud nezaznamenala žádné emocionální změny nemocné babičky, tudíž ani své vlastní.

Pouze jeden z pěti případů je doposud bez vlivu emocionálních změn, což přisuzují odpovídajícímu stádiu nemoci u dotčené. Nejčastější změnou v emocích byl jednoznačně hněv a poté lítost.

Emocionální změny, které jdou ruku v ruce s rozvíjející se demencí, postihují nemocného i pečujícího. Mezi nejčastější změny emocí se řadí strach, úzkost, smutek, stud, hněv či bolest. Kromě těchto emocí se u nemocného může objevit i problémové chování jako agrese, křičení, sebepoškozování, obnažování nebo nevhodné chování se sexuálním podtextem. Spouštěč se obvykle u každého liší. Řešením situace je včasné rozpoznání emoce a následné odvrácení pozornosti nemocného (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 83).

8.16 Otázka 16

Otázka číslo 16 „*Jakým způsobem pečujete o sebe?*“. Péče o sebe by měla být neopomíjenou záležitostí i přes náročnou situaci jako je péče o blízkou osobu s AD. Formy sebepéče jsou různé a každý by měl volit individuálně dle vlastních potřeb a možností. Všichni zúčastnění uvedli nějakou aktivitu, jež jim pomáhá zvládat náročnou péči. Respondentka z rozhovoru 1 tráví ve volných chvílích čas se zbytkem rodiny a také čtením, nejčastěji před spaním, což ji zajistí lepší spánek. Respondent z rozhovoru 2 tráví volno se ženou a odreagování nachází ve svém zaměstnání. Respondentka z rozhovoru 3 neuvedla přímo aktivitu, ale zmínila moment, který je pro ni velmi důležitý a představuje pro ni relax. Jsou to okamžiky strávené s manželem ve společném objetí. Stejně jako u předešlého mužského respondenta, je i pro účastníka rozhovoru 4 odreagováním jeho profese. Kromě toho je vlastníkem motorky, která se také řadí do oblíbených aktivit. Respondentka z rozhovoru 5 se ráda odreaguje nakupováním a návštěvou zajímavých kulturních událostí.

Péče o blízkého s AD přináší zátěž psychickou i fyzickou a v momentech, kdy pečující osoba vyčerpá své tělesné i duševní zásoby, je ohrožena celá péče, neboť emocionální stav pečovatele úzce souvisí s psychickou pohodou nemocného. Pečující by tedy měl myslet i na sebezpečí v podobě svěřením se, využití odborné pomoci či vyhrazení času pro sebe (Mace, Rabins, 2018 s. 299).

8.17 Otázka 17

Otázka číslo 17 „*Jakým způsobem jste získali informace o dané problematice AD?*“ je první otázka týkající se edukace o problematice a péči během AD. Na základě různorodosti odpovědí jsem jednotlivě dle potřeby pokládala doplňující otázky. Respondentka z rozhovoru 1 uvedla, že veškeré potřebné informace má díky své profesi zdravotní sestry. Respondent z rozhovoru 2 své informace získal od lékaře, který nemoc diagnostikoval. Dále pak potřebné dohledal prostřednictvím internetu a sociálních sítí. Respondentka z rozhovoru 3 uvedla zdravotnické zařízení, kam původně s manželem docházela. Informace jí dále poskytl využívaný stacionář a internetové stránky. Respondent z rozhovoru 4 využil jako zdroj informací lékaře, jenž nemoc určil. K tomu využil internet a znalosti své sousedky, která sama byla ve stejné situaci. Respondentka z rozhovoru 5 nyní potřebné informace měla, ale původně je získala od zdravotníků, kteří měli člena rodiny v péči.

Nejčastějším zdrojem informací tedy byl zdravotnický personál, internetové stránky či sociální sítě a objevil se i zdroj v podobě známé osoby.

Kromě zmíněných zdrojů informací v podobě zdravotnického personálu, internetu, sociálních sítí a známé osoby mohou rodiny využívat i poradny se zaměřením na Alzheimerovu nemoc či svépomocné skupiny a sociální služby. Každý zdroj by měl poskytovat pouze ověřené informace, kterým každý porozumí (Provazníková, Kalvach, 2016 s. 26,27).

8.17.1 Doplňující otázka rozhovor 1

„*Znamená to tedy, že se domníváte, že jako zdravotník máte dostačující informace?*“ a „*Jaký zdroj by podle vás, jakožto zdravotníka, mohl být nejspolehlivější?*“. Respondentka se domnívá, že díky své profesi, zvláště díky zařízení, ve kterém působí, má více než dostačující informace. Nejspolehlivější zdroj dle respondentky, jakožto zdravotníka, je jiný zdravotní pracovník, konkrétně lékař či edukační sestra. Dále zmínila využití pomoci podpůrných skupin a internetových odkazů se zaměřením na AD.

8.18 Otázka 18

Otázka číslo 18 „*Jaký zdroj informací pro vás byl nejužitečnější a který naopak nejméně?*“. Tato otázka nebyla položena během rozhovoru 1, neboť dotyčná uvedla pouze jeden zdroj informací.

Respondent z rozhovoru 2, který měl k dispozici tři různé zdroje, uvedl, že užitečné byly jistě všechny, ale zároveň vyjádřil obavy, ohledně informací ze strany lékaře. Uvedl, že lékař by měl dostatečně podat veškeré informace a především zodpovědět dotazy. Výpověď a reakce dotyčného ve mně vyvolala znepokojení, proto jsem se rozhodla položit doplňující otázku.

Respondentce z rozhovoru 3 byly nejvíce užitečné informace ze stacionáře a z internetu. Nejméně užitečné pro ni byly informace ze zdravotnického zařízení. Také tedy byla položena doplňující otázka.

Respondent z rozhovoru 4 označil za nejužitečnější zdroj informací svou sousedku, jež mu srozumitelně dle vlastní zkušenosti vše vysvětlila. Další pak byl internet, na kterém dotyčný dohledal potřebné informace ohledně úpravy prostředí. V poslední řadě zmínil lékaře. Ten mu údajně informace poskytl, ale jen o Alzheimerově demenci, což prý užitečné bylo, ale péči jako takovou nezmínil.

Respondentka z rozhovoru 5 měla naopak zdroj jediný. Zdravotničtí pracovníci ji poskytly natolik dostačující informace, že další zdroj již vyhledávat nemusela.

8.18.1 Doplňující otázka rozhovor 2

„*Takže tím chcete říct, že informace, které vám poskytl odborník, byly nedostačující?*“ a „*Jak jste se poté cítil v momentě, kdy vám odborník poskytl nedostačující informace a k tomu vás přeměroval jinak?*“ Na první doplňující otázku respondent odpověděl velmi znepokojivě. Uvedl, že informace od lékaře pro něj, jakožto pro neznalce, byly naprosto nedostačující. Na další položené dotazy ho prý lékař obrátil na literaturu, kterou však nezmínil. Tato zkušenost v respondentovi vyvolala obavy, zda vůbec bude schopen péči poskytovat. Pokud respondent situaci vyložil správně, jedná se o poměrně značné opomenutí educační činnosti, jež měla být poskytnuta.

8.18.2 Doplňující otázka rozhovor 3

„*Znamená to tedy, dle vašich zkušeností, že informace poskytnuté v odborném zařízení pro vás byly nedostačující?*“. Respondentka uvedla, že nebýt ostatních zmíněných

zdrojů, byly by tyto poskytnuté informace nedostačující k zajištění domácí péče. Jedná se tedy o další případ, ve kterém jsou informace poskytnuté ve zdravotnickém zařízení hodnoceny poskytovatelem domácí péče jako nedostačující.

8.19 Otázka 19

Otázka číslo 19 „*Lišily se nějak informace od jednotlivých zdrojů?*“ měla uvést případnou odlišnost v edukačním obsahu. Mé očekávání byl soulad všech informací. Pokud by se informace lišily, jistě by pečujícím rodinám přidělaly další obavy. Naštěstí všichni respondenti uvedli soulad informací z různých zdrojů.

8.20 Otázka 20

Otázka číslo 20 „*Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat a můžete uvést důvod?*“. Všichni respondenti se nadále chystají pečovat o blízkou postiženou osobu, ovšem jen do chvíle, dokud nebude potřeba péče odborná. Důvody se samozřejmě lišily. Respondentka z rozhovoru 1 uvedla důvodem pokračující péče známé prostředí pro matku a přítomnost rodiny. Respondent z rozhovoru 2 měl jediný důvod, a to předchozí negativní událost v rodině. Respondentka z rozhovoru 3 uvedla, že v péči chce nadále pokračovat, dokud se neuvolní místo v pečovatelském domově. Důvodem umístění manžela do odborné péče je operativní zákrok samotné respondentky, po kterém by již nemusela péči zvládat. Respondent z rozhovoru 4 má posledního člena rodiny a tím je právě nemocný otec, proto chce v péči dále pokračovat. Respondentka z rozhovoru 5 důvod neuvedla, předpokládám, že jím mohou být předchozí zkušenosti.

DISKUZE

Účelem prováděného výzkumu bylo porovnat zkušenosti rodinných příslušníků s edukací a samotnou péčí. Dále jsem chtěla odhalit, jaká forma edukace byla rodinám poskytnuta, jak rodiny poskytují péči příbuznému s AD a v poslední řadě jak rodinní příslušníci pečují o sebe. Kromě cílů byly stanoveny i výzkumné otázky a sice „Jak rodinní příslušníci zvládají péči o člena rodiny s Alzheimerovou demencí?“, „Jak rodinní příslušníci vnímají edukaci ohledně péče o člena rodiny s Alzheimerovou demencí?“ a „Jak o sebe pečují ti, co zajišťují péči?“.

Výzkum přinesl odpovědi na všechny stanovené otázky a tím byly splněny i požadované cíle. Hlavním cílem bylo porovnání jednotlivých zkušeností členů rodin s edukací i samotnou péčí. Jednotlivé výsledky se liší v závislosti na kritériích, která se u respondentů odlišovala. Mezi tato kritéria řadím věk, délku doby poskytované péče, předchozí zkušenosti, počet a kvalitu zdrojů edukační činnosti. Zkušenosti respondentů se tedy odvíjely od pozitivních i negativních prožitků během péče i edukace. Dílčí cíl, který měl odhalit, jak rodiny poskytují péči příbuznému s AD, byl splněn kvalitním sběrem dat prostřednictvím rozhovoru a pozorování. Každá rodina dokázala zajistit vhodné a bezpečné prostředí pro svého příbuzného s AD, bez výjimek zabezpečují jeho potřeby a jsou také připraveni na vyvíjející se průběh nemoci. Dalším dílčím cílem bylo zjistit, jak rodinní příslušníci pečují o sebe. Výsledkem je sebestarání u každého respondenta. Druh odpočinku se lišil, ale výzkum prokázal, že každý respondent provozuje alespoň jednu aktivitu, která mu napomáhá zvládat obtížnou životní situaci. Posledním dílčím cílem bylo odhalit formu poskytnuté edukace. Byla u všech případů stejná, vždy byla využita forma individuální. Výzkum však prokázal různé kvality edukační činnosti a odlišný počet zdrojů.

Na základě výpovědí od jednotlivých respondentů a mého pozorování, lze usoudit, že péče, jež každá rodina poskytuje své blízké osobě s demencí, je více než dostačující. Každý respondent učinil oběť, aby byl schopen péči poskytovat, v oblasti zaměstnání, partnerského života či bydlení. I přes nulové zkušenosti některých účastníků se nenechali odradit a zvolili raději domácí péče, před péčí odbornou. Důvody byly různé, ale vždy se sjednotily v jeden názor a to takový, že dokud budou rodiny schopné péči poskytovat, nevystaví svého blízkého cizímu prostředí v podobě zdravotnického zařízení. Každá rodina využila pomoc od státu v podobě příspěvků, pro kompletní úpravu a zabezpečení prostředí tak, aby bylo

vhodné pro náročnost této situace. Nenechali se odradit ani emocionálními změnami a změnami v chování nemocných. Studie z roku 2022 odhalila faktory, které ovlivňují přístup pečovatелů k demenci, patří sem sebevědomí, příznaky demence, úzkost, pozitivní aspekty péče a znalosti o demenci (Teichmann, Gkioka, Kruse, Tsolaki, 2022). I z mého sběru dat jsem shromáždila pár faktorů, které se u rodin shodovaly. Byly jimi předchozí zkušenosti a znalosti, obavy kvůli neznalosti a průběh demence. Tyto faktory se shodují s faktory ze studie. Dále bych ještě zmínila počet účastníků péče. Každý respondent měl uvést, jakým způsobem pečuje i o sebe, neboť sebepéče je velmi důležitým faktorem pro zabezpečení kvalitní péče pro jinou osobu. Účastníci uvedli různé aktivity či činnosti, díky kterým se odreagují a starají se tím sami o sebe.

Otázky, týkající se edukace, byly položeny v druhé části rozhovorů. Doufala jsem jen v pozitivní ohlasy, ale bohužel se vyskytly i negativní, které se shodovaly se studii na podobné téma. Tyto studie prokázaly nespokojenost účastníků zejména v oblasti poskytování informací. Mezery v edukační činnosti v účastnících vyvolaly obavy ohledně budoucí péče stejně jako u respondentů mého výzkumu, kteří měli podobnou zkušenost. Jednalo se o studii z roku 2021 a 2017 (Withers, Cortez-Sanchez, Herrera, Ringman, Segal-Gidan, 2021) a (Czekanski, 2017). Respondenti se se zkušenostmi s edukační činností rozcházel. Někteří měli k dispozici více zdrojů a jiní naopak jediný, který jim svým obsahem vyhovoval. Těm účastníkům, kteří uvedli více zdrojů, jsem následně dle potřeby pokládala doplňující otázky. Výpovědi prokázaly nespokojenost většiny respondentů s edukací, jež jim byla poskytnuta, zejména s edukací, pocházející ze zdravotnického zařízení. Tato situace v respondentech vyvolala obavy při rozhodování o následné péči a byli nuceni vyhledávat další zdroje, které jim informace doplnily. Během rozhovorů v této části vládlo také výrazné napětí, neboť respondenti byli skutečností rozhozeni.

LIMITY VÝZKUMU

Během výzkumu práce nebyly detekovány žádné limity.

DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Dle mého názoru je zvolení domácí péče obrovský krok, vedoucí k velmi náročným situacím plným fyzické i psychické zátěže. Ovšem prostředí, které je osobě trpící demencí známé, může pozitivně ovlivnit celý průběh péče.

Zajištění dostatečných informací pomocí edukační činnosti zdravotnických pracovníků, představuje klíč k úspěšnému zajištění péče. Na základě výsledků bych vřele doporučila rodinám, které by se dostaly do podobné situace, aby využily co nejvíce kvalitních zdrojů a z každého se snažily vyčerpát co nejvíce. Dále dle mého názoru by bylo velmi vhodné, aby se zdravotnická zařízení více soustředila na poskytování edukační činnosti této dané problematiky.

Výsledky výzkumu prokázaly schopnost rodinných příslušníků zajistit kvalitní péči členům rodiny s Alzheimerovou demencí. Prokázaly také drobné nedostatky v oblasti edukační činnosti, které následně vedly k obavám respondentů z budoucí domácí péče.

ZÁVĚR

Téma bakalářské práce je Edukace rodinných příslušníků pečujících o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Po absolvování vlastní zkušenosti, právě s poskytováním domácí péče členu rodiny s demencí, jsem se rozhodla toto téma zpracovat.

Teoretická část práce je rozdělena do čtyř kapitol, které jsou následně dělené do podkapitol dle potřeby. První kapitola se zabývá představením Alzheimerovy demence. Nachází se zde charakteristika nemoci, její příznaky a stádia, rizikové faktory, diagnostika, léčba a spolupráce se zdravotnickým zařízením. Druhá kapitola se věnuje edukaci. Opět zde nalezneme základní informace o edukaci samotné a dále její metody, formy, zásady, cíle a vysvětlení pojmu zdravotníka v roli edukátora. Třetí část se zabývá jednotlivými záležitostmi, které by měl znát každý, kdo chce zahájit domácí péči, čili zásady a opatření při péči. Nalezneme zde podkapitoly, týkající se hledání informací, komunikace, pocitů pečovatele i nemocné osoby, problémového chování, svéprávnosti, finanční pomoci v podobě příspěvků, zajištění bezpečí, změn rolí a sebepečí. V poslední kapitole bakalářské práce se nacházejí studie, jež úzce souvisí s problematikou AD a s ní spojenou edukací. Výsledky těchto studií byly následně porovnány s výsledky mého výzkumu.

Praktická část bakalářské práce se zabývá výzkumem, jehož hlavním cílem, bylo srovnání zkušeností členů rodiny s edukací i samotnou péčí viz níže. Jednotlivé zkušenosti respondentů se samozřejmě liší. Ohledně péče se rozdílné zkušenosti dají přisoudit délce poskytované péče a různým stádiím nemoci u příbuzných. Dále se zkušenosti lišily na základě předchozích znalostí, povahy nemocné osoby, počtem pečujících, apod. V oblasti edukace mají respondenti rovněž různé zkušenosti, neboť každý měl odlišný počet zdrojů o jiné kvalitě. Dalo by se tedy říci, že každý případ byl něčím odlišný.

Dále byly vyhrazeny i dílčí cíle. Těmi bylo zjistit, jaká forma edukace byla členům rodin poskytnuta, jak probíhá péče v rodinách a jak se členové rodin starají o sebe.

Jak jsem zmínila, každý respondent měl odlišný počet zdrojů informací. Uvedenými zdroji byl zdravotnický pracovník, internetové odkazy, sociální sítě, zdravotní zařízení a známá osoba. Zdroj, který měli respondenti společný, je zdravotnický pracovník, obvykle lékař či sestra. Ovšem kvalita informací poskytnutých od tohoto zdroje je výrazně lišila. Výsledky rozhovorů prokázaly nespokojenost s edukační činností, jež zabezpečoval zdravotnický pracovník, a to hned v několika případech. Informace byly nedostačující, neboť si

rodiny dále musely dohledat potřebné. Chybělo i zodpovězení dotazů. Tato situace vyvolala v respondentech obavy a strach ohledně poskytování péče. Výpověď potvrdily i emoce, které respondenti pociťovali během odpovídání na tyto otázky a jež jsem vyzorovala. Tento dílčí cíl tudíž přinesl výsledky výzkumu, jenž se shodují se studii, v mé teoretické části.

Dílčí cíl, týkající se průběhu péče v rodinách odhalil, že péče je poměrně podobná. Rodiny dokázaly přizpůsobit prostředí tak, aby vyhovovalo a odpovídalo kvalitní péči, kterou nemocný člověk s demencí vyžaduje. Dokázaly přes různá úskalí shromáždit potřebné informace, které jim během celého procesu usnadňují péči. Zvládli překonat i nelehká rozhodnutí, týkající se osobního a partnerského života, zaměstnání či stěhování. V některých z případů se vyskytují emocionální změny a změny v chování nemocných. Tyto změny však rodiny také zvládají, neboť se naučily je včas rozeznat a předejít tak případným škodám. Po položení otázky, týkající se budoucího poskytování domácí péče, respondenti odpověděli zcela totožně. Všichni respondenti chtějí i nadále pokračovat v zajišťování domácí péče, alespoň do chvíle, dokud to bude možné. Poté zváží umístění do odborného zařízení, dle vlastních potřeb

Posledním dílčím cílem bylo zjistit, jak respondenti pečují sami o sebe. Předem jsem předpokládala odlišné odpovědi. Každý účastník výzkumu uvedl alespoň jednu aktivitu, díky které se dokáže odreagovat a odpočinout si v rámci možností.

Výsledky výzkumu prokázaly schopnost rodinných příslušníků zajistit kvalitní péči členům rodiny s Alzheimerovou demencí. Prokázaly také drobné nedostatky v oblasti edukační činnosti, které následně vedly k obavám respondentů z budoucí domácí péče. Dále dle mého názoru by bylo velmi vhodné, aby se zdravotnická zařízení více soustředila na poskytování edukační činnosti této dané problematiky.

Byl zvolen kvalitativní výzkum, jehož metodou analýzy dat byla případová studie. Výzkum byl prováděn pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Před zahájením rozhovorů proběhla edukace respondentů o průběhu a následném zpracování dat. Délka každého rozhovoru byla odhadována přibližně na 30 minut, ale měnila se v závislosti na pokládání doplňujících otázek a reakcích respondentů. Všichni respondenti souhlasili a podepsali informovaný souhlas. Pro svůj výzkum jsem zvolila záměrný výběr respondentů, z nichž všichni musejí poskytovat domácí péči členu rodiny, jenž trpí Alzheimerovou demencí. Sběr dat probíhal s pěti respondenty, kteří i dále spadali do předem zvolených kritérií výběru, jako

byl věk, pohlaví, délka poskytované péče, apod. Během výzkumu byly dodrženy veškeré etické aspekty.

SEZNAM LITERATURY

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

ČECHOVÁ, Kateřina; FENDRYCH MAZANCOVÁ, Adéla a HORÁKOVÁ, Hana, 2019. *V bludišti jménem Alzheimer: na co v ordinaci nezbývá čas*. Praha: Management Press. ISBN 978-80-264-2707-0.

ČELEDOVÁ, Libuše a ČEVELA, Rostislav, 2019. *Laskavý průvodce po sociálních dávkách*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4410-3.

DRAGOMIRECKÁ, Eva, 2020. *Ti, kteří se starají: podpora neformální péče o seniory*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-4598-8.

DUŠEK, Karel a VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ, Alena, 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 2., přepracované vydání. Psyché (Grada). Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4826-9.

FERTAĽOVÁ, Terézia a ONDRIOVÁ, Iveta, 2020. *Demence: nefarmakologické aktivizační postupy*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2479-4.

HAUKE, Marcela, 2014. *Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5216-7.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

CHMELOVÁ, Martina, 2023. *Slasti a strasti pečujících*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88429-72-2.

CHRASTINA, Jan, 2019. *Případová studie - metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu: Case study - a method of qualitative research strategy and research design*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5373-6.

JIRKOVSKÁ, Blanka, 2022. *Nefarmakologické cesty k lepšímu životu s demencí*. Praha: Česká alzheimerská společnost. ISBN 978-80-86541-66-2.

JURÁŇOVÁ, Jitka, 2021. *O Alzheimerově nemoci a naději: jak (spolu) s nemocným zůstat v kontaktu*. Praha: Powerprint. ISBN 978-80-7568-351-9.

Když se paměť vytrácí--: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících, 2014. Přeložil Emílie HARANTOVÁ, přeložil Pavel DANKO. Reader's Digest. Praha: Tarsago Česká republika. ISBN 978-80-7406-248-3.

MACE, Nancy L. a RABINS, Peter V., 2018. *Alzheimer: rodinný průvodce péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou a jinými demencemi*. Přeložil Daniel MICKA. V Praze: Stanislav Juhaňák - Triton. ISBN 978-80-7553-583-2.

MALÍKOVÁ, Eva, 2020. *Péče o seniory v pobytových zařízeních sociálních služeb*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2030-7.

MLÝNKOVÁ, Jana, 2017. *Pečovatelsví: učebnice pro obor sociální činnost*. 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-0131-3.

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.

PROVAZNÍKOVÁ, Eva a KALVACH, Zdeněk, 2016. *Rady pro pečující o člověka s demencí*. Rady pro pečující. Praha: Diakonie ČCE. ISBN 978-80-87953-15-0.

Průvodce domácí péčí: pro ty, kteří péči zvažují, pro ty, kteří ji poskytují, 2021. 4. aktualizované a přepracované vydání. Praha: Cesta domů. ISBN 978-80-88126-90-4.

VOJTOVÁ, Hana, 2020. *Musíme si pomáhat, aneb, Domácí péče o seniora s demencí*. Frýdek-Místek: JOKL. ISBN 978-80-88070-01-6.

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

Internetové zdroje:

WITHERS, Mellissa; CORTEZ-SANCHEZ, Kristyan; HERRERA, Joseph; RINGMAN, John M. a SEGAL-GIDAN, Freddi, 2021. "My backpack is so heavy": Experiences of Latino caregivers of family with early-onset Alzheimer's. Online. *Journal of the American Geriatrics Society*. Roč. 69, č. 6, s. 1539-1547. ISSN 0002-8614. Dostupné z: <https://doi.org/10.1111/jgs.17091>. [cit. 2024-03-13].

10 Early Signs and Symptoms of Alzheimer's and Dementia, 2024. Online. Alzheimer's association. Dostupné z: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/10_signs. [cit. 2024-03-13].

ALTY, Jane; FARROW, Maree a LAWLER, Katherine, 2020. Exercise and dementia prevention. Online. *BMJ Journals*. s. 234-240. ISSN 1474-7766. Dostupné z: <https://pn.bmj.com/content/20/3/234>. [cit. 2024-03-13].

Antagonisté NMDA receptorů, 2023. Online. Nzip.cz. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/4655?fbclid=IwAR16Iemyw16liKvTJTS4fGzgxOGg2sFnxrXLFH-keFGF1xvLI5nvAxP9O7Ac>. [cit. 2024-03-13].

CZEKANSKI, Kathleen, 2017. CE: Original Research: The Experience of Transitioning to a Caregiving Role for a Family Member with Alzheimer's Disease or Related Dementia. Online. *AJN, American Journal of Nursing*. Roč. 117, č. 9, s. 24-32. ISSN 0002-936X. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84>. [cit. 2024-03-13].

ČALS, 2015. Online. Dostupné z: <https://www.alzheimer.cz/cals/>. [cit. 2024-03-13].

Edukace klienta s Alzheimerovou chorobou, 2023. Online. Vyšší odborná škola zdravotnická. Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/vyuka/educace.aspx?id=13&fbclid=IwAR1NL5FU5s0fZDHfwtLaDLytjqNxEx9Z3fdM-9tFPK96xc8xtjQPh5FosIU>. [cit. 2024-03-13].

Edukační proces, 2023. Online. Vyšší odborná škola zdravotnická a Střední zdravotnická škola Hradec Králové. Dostupné z: https://ose.zshk.cz/vyuka/educace.aspx?id=1&fbclid=IwAR0R7L9mdHxsavqfY11jzZe2gerO-amh4M_tKsE7XmfG0MJhtGeyjgNWWJjU. [cit. 2024-03-13].

FENCLOVÁ, Eliška; ALBRECHT, Jakub; HARSA, Pavel a JIRÁK, Roman, 2020. Rizikové faktory Alzheimerovy nemoci. Online. *Česká a Slovenská psychiatrie*. s. 59-65. ISSN 1212-0383. Dostupné z: <http://www.cspychiatr.cz/detail.php?stat=1316>. [cit. 2024-03-13].

HAVELKOVÁ, Eva a TUMOVÁ, Eva, 2014. *Edukace v ošetrovatelství*. Online. Zoat.cz. Dostupné z: https://elearning.zoat.cz/pluginfile.php/2007/mod_resource/content/1/Edukace%20v%20o%C5%A1et%C5%99ovatelstv%C3%AD.pdf. [cit. 2024-03-13].

KRÁTKÁ, Anna, 2016. *Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství*. Online. Univerzita Tomáše Bati. ISBN 978-80-7454-635-8. Dostupné z: https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/43694/Zaklady_pedagogiky_a_edukace_v_osetrovatelstvi_2016.pdf?sequence=1. [cit. 2024-03-13].

NOVOTNÁ, Ivana, 2020. *Jak onemocnění mění role v rodině*. Online. Alfabet. Dostupné z: https://www.alfabet.cz/vazne-onemocni-partner/jak-onemocneni-meni-role-v-rodine/?fbclid=IwAR2n5mrTeiNnUL_l0UCOYPxD_GVfaPSNgay-zvwY1HNo6syqiQOWZRLuf56M. [cit. 2024-03-13].

Optimalizace léčby Alzheimerovy choroby, 2015. Online. Roč. 19. ISSN 2788-1717. Dostupné z: <https://farmaciepropraxi.cz/pdfs/lek/2016/02/03.pdf?fbclid=IwAR1V8bqtYyunLV-JdBBAd8YSO9FjvJ-LFFE8GFOoBss5hTRSValgAeh919QM>. [cit. 2024-03-13].

Psychiatrie pro praxi, 2017. Online. Roč. 23. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2017/01/07.pdf?fbclid=IwAR0FDtBls-sqcQ4BThsGcfXOqLk2wfdZkhuQ6Kee6uan7zdrJiqIbYhBbCQ>. [cit. 2024-03-13].

REITZ, Christiane a MAYEUX, Richard, 2014. Alzheimer disease: Epidemiology, diagnostic criteria, risk factors and biomarkers. Online. *Biochemical Pharmacology*. Roč. 88, č. 4, s. 640-651. ISSN 00062952. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.bcp.2013.12.024>. [cit. 2024-03-13].

Rodinná péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou, 2014. Online. PRAŽSKÝ, Bohumil. Zdraví.euro.cz. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanky/rodinna-pece-o-nemocneho-s-alzheimerovou-chorobou/?fbclid=IwAR258rAUvNgV6k-jIvNM6BKv3UJ4yK8Uzb-HmfQ5u8FEkErecV6nASDRRBuU>. [cit. 2024-03-13].

TEICHMANN, Birgit; GKIOKA, Mara; KRUSE, Andreas a TSOLAKI, Magda, 2022. Informal Caregivers' Attitude Toward Dementia: The Impact of Dementia Knowledge, Confidence in Dementia Care, and the Behavioral and Psychological Symptoms of the Person with Dementia. A Cross-Sectional Study. Online. *Journal of Alzheimer's Disease*. 2022-08-02, roč. 88, č. 3, s. 971-984. ISSN 13872877. Dostupné z: <https://doi.org/10.3233/JAD-215731>. [cit. 2024-03-13].

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A, Informovaný souhlas

Příloha B, Rozhovor 1

Příloha C, Rozhovor 2

Příloha D, Rozhovor 3

Příloha E, Rozhovor 4

Příloha F, Rozhovor 5

PŘÍLOHY

Příloha A, Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s poskytnutím výzkumného rozhovoru

Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu bakalářské práce Lucie Krsové s názvem Edukace rodinných příslušníků pečujících o člena rodiny s Alzheimerovou chorobou v domácí péči. Dávám svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce. Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho následným zpracováním do písemné podoby. Zvukový záznam rozhovoru nebude poskytnut třetím stranám a po ukončení výzkumu bude smazán. Rozhovor je anonymní, nikde nebude uvedeno mé jméno či jiné osobní údaje, díky kterým bych mohl/mohla být identifikován/a. Jsem seznámen/a s tím, jaký bude mít rozhovor průběh. Kdykoliv během rozhovoru mohu odmítnout odpovědět na otázky, na které nechci odpovědět, případně odmítnout účast na výzkumu. Moje účast na rozhovoru je zcela dobrovolná.

Datum:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka:

Příloha B, Rozhovor 1

1. Kolik je Vám let?

„Tento rok mi bude 54 let.“

2. V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?

„Dotyčná osoba je má maminka.“

3. Kolik let je mamince?

„Je 52. ročník, takže 71 let.“

4. Jak dlouho pečujete o člena rodiny s AD?

„První příznaky se začaly objevovat před 4 lety, kdy byla potřeba kontrola, ale péče byla potřebná zhruba o rok později. Takže péči jako takovou zajišťujeme přibližně 3 roky.“

5. Říkáte „pečujeme“, znamená to tedy, že péči nezajišťujete jen vy?

*„Přesně tak, o maminku se starám spolu s bratrem a manželem. Občas vypo-
může i dcera, která je na mateřské dovolené, takže nemá tolik volného pro-
storu kvůli vnoučkovi. Hlavní pečující jsem já, protože bratr je řidič kamionu
v zahraničí a manželova práce je také časově náročná.“*

➤ Vnímáte tuto skutečnost jako výhodu nebo naopak, a proč?

*„Určitě jako výhodu. Každá ruka navíc se hodí a maminka je alespoň
obklopena více blízkými lidmi.“*

➤ Poskytuje péči pouze rodina nebo i někdo zvenčí?

*„Ne, jen rodina. Myslíme, že to není potřeba a dokud ani nebude, ne-
chceme maminku mást cizími lidmi a prostředím. Jistě, ta doba jednou
přijde, ale nechceme ji přivolávat.“*

6. Povolání ostatních jste zmínila, jaké je to vaše?

*„Jsem všeobecná zdravotní sestra. Pracuji v zařízení, které se konkrétně spe-
cializuje na problematiku Alzheimerova. Na oddělení kde pracuji, máme jen*

ženy, mobilní i ležící, v různých stádiích nemoci. Dříve jsem měla plný úvazek, ale musela jsem si pracovní poměr upravit, abych zvládala i péči o maminku. Pořád dělám dvanáctky, ale na poloviční úvazek.“

7. Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?

„Ano mám, díky profesi, jak jsem právě řekla. Pracuji zde už od ukončení studia, takže si myslím, že mám více než dostačující zkušenosti. Péči příbuznému poskytují poprvé, to jediné se liší.“

8. Jaká kritéria jste zvažovali před zahájením péče?

„Hlavně prostory v domě, to byl asi největší oříšek, vše předělat a upravit pro bezpečí všech. Také jsme zvažovali finanční stránku, když jsem musela upravit pracovní poměr, což se také obtisklo na výplatě. I samotná náročnost péče se musela zvážit, o které sama něco vím. Naštěstí je maminka pořád mobilní, takže fyzická zátěž zatím nedoplňuje tu psychickou.“

9. Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?

„Ano, využili jsme všechny nabízené příspěvky, které jsme mohli. Nejvíce nám pomohl příspěvek, díky kterému jsme mohli upravit dům. Myslím, že bez podpory státu bychom péči určitě nezvládli.“

10. Zvažovali jste i jiné možnosti péče a jaké?

„Jediné co je v úvahu, je umístění maminky do zařízení, ve kterém sama působím jako sestra, ale až v krajní nouzi, až bude opravdu třeba. Takže ano, zvažovali, ale ne jako primární řešení.“

11. Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?

„Proběhly a velké. Museli jsme kompletně zabezpečit dům, hlavně schody. A největší změny byla, že jsme mamince vyhradili a upravili pokoj v naší části domu, takže máme větší kontrolu po celý den. Také jsme zvolili bezpečnější zamykání domu i vrátek venku. Kuchyni i předsíň, kde jsou uloženy nebezpečné přístroje a předměty, jsme zabezpečili zámkem, který se používá i u malých dětí. Venku nic nebezpečného nemáme, tak tím to bylo snazší.“

12. Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče museli dále měnit prostředí?

„Nemuseli, tím, že mám zkušenosti z práce a znám tak potřebné detaily, co se zabezpečení týká, povedlo se nám všechno udělat napoprvé.“

13. Museli jste učinit nějaké změny ve vašem životě, např. v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?

„Jen změna pracovního úvazku v mém případě, jiné změny v zaměstnání i kdekoliv jinde nebyly třeba.“

14. Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak postižené osoby?

„Maminka je více plačtivá a citlivá, ale časem jsme zjistili, že objetím se to zlepší. Fyzický kontakt ji naštěstí uklidňuje. Jiné změny jako agrese a tak se zatím neprojeví. A u mě asi také ne, protože díky mé práci jsem se naučila ovládat emoce, takže si myslím, že žádné změny z mé strany nejsou. Snášíme je tedy poměrně dobře a bez problémů.“

15. Změnil se nějak váš vztah s osobou, o kterou pečujete a jak?

„Ze začátku to můj vztah s maminkou prohloubilo v dobrém slova smyslu., protože jsme trávily více času společně, ale teď bych řekla, že se pomalu opět odcizujeme, tím jak demence postupuje.“

16. Jakým způsobem pečujete o sebe?

„V momentech, kdy má maminku na starost bratr, se snažím trávit čas s manželem, dcerou a malým vnoučkem, kterému není ani rok. Hodně si také čtu, nejraději mám romantické knihy, hlavně před spaním, protože mi pomáhají lépe usnout a odreagovat se.“

17. Jakým způsobem jste získali informace o dané problematice AD?

„Jediné, pro nás potřebné, byly znalosti z mé profese. Mám potřebné znalosti ve všech oblastech jako je zajištění péče v hygieně, vyprazdňování, výživy, aktivizace člověka, a tak dále, zrovna tak, jako v oblasti zajištění prostředí,

kde péče probíhá. Také kdyby došlo ke zranění nebo zhoršení maminky celkového stavu, dokážu zajistit danou situaci jakožto zdravotník.“

- Znamená to tedy, že se domníváte, že jako zdravotník máte dostatečnou informaci?

„Určitě ano. Možná kdybych pracovala jinde, kde se péče nevztahuje přímo na pacienty s Alzheimerem, vyhledala bych i jiné zdroje, ale takto jsem si jistá.“

- Jaký zdroj by podle vás, jakožto zdravotníka, mohl být nejspolehlivější?

„Rozhodně nějaký zdravotní pracovník, který by měl zajistit informovanost nemocného i příbuzných okolo, třeba edukační sestra nebo lékař. V práci doporučujeme ještě podpůrné skupiny nebo internetové stránky, které se zaměřují přímo na Alzheimerera.“

18. Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat, a můžete uvést důvod?

„Ano chystáme. Jak už jsem řekla, dokud to půjde, chceme, aby byla maminka ve známém prostředí, obklopená rodinou.“

Příloha C, Rozhovor 2

1. Kolik je vám let?

„Je mi 29 let.“

2. V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?

„Starám se o svou matku.“

3. Kolik je matce let?

„Je jí 54 let.“

4. Jako dlouho pečujete o člena rodiny s AD?

„Ne příliš dlouho, i když pocitově mnohem déle. Bez pár dní to bude rok a půl co jsem s péčí začal.“

5. Vzhledem k vašemu i maminky věku, jedná se o demenci v brzkém věku, co si o tom myslíte?

„Ano jedná, příznaky se projevovaly už od maminky 52 let, ale první rok nás demence vůbec nenapadla. Jakmile se ale její stav zhoršoval, bylo nám to podezřelé, vzhledem k tomu, že i můj děda, mamky otec, trpěl demencí v nižším věku. Tak jsme vyhledali pomoc lékaře a on Alzheimerovu demenci pak diagnostikoval.“

6. Pečujete o člena rodiny sám nebo je v péči zapojeno více vrstevníků?

„Hodně mi pomáhá žena. Sourozence nemám a otec zemřel před pár lety na infarkt. Takže jsme jen já a má žena.“

➤ Vnímáte tuto skutečnost jako výhodu nebo naopak, a proč?

„Jako výhodu, sám bez ženy bych to nezvládl. Taková starost je pro jednoho člověka až příliš. Rozhodně bych do péče sám ani nevkočil.“

➤ Poskytuje péči pouze rodina nebo i někdo zvenčí?

„Jen my, nechceme kolem mamky přítomnost cizích lidí, i kdyby to byli zdravotníci. Těžko říct jak by na ně reagovala a oni na ni, i když jsou jistě na takové situace připraveni a vyškoleni.“

7. Jaká jsou vaše povolání?

„Já pracuji ve vedoucí pozici marketingové firmy a žena je učitelka ve zdejší mateřské škole, ve které pracuje jen krátce.“

- Není pro vás vyčerpávající vést firmu a zároveň pečovat o matku s AD?

„Občas ano, ale jelikož mohu pracovat i z domu, můžeme se se ženou v péči prostrídat. Většinou pracuji z domu v době, kdy je žena v práci a jakmile se vrátí, jezdím do práce zase já.“

8. Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?

„Nemám vůbec žádné. Děda sice demenci měl, ale já byl malý a rodiče nechtěli, abych ho v takovém stavu vídal, zvláště ke konci. I kdybych ho vídal, stejně bych si nemohl nic pamatovat, byly mi stěží 4 roky. A žena také žádné nemá, takže je pro nás vše nové.“

9. Jaká kritéria jste zvažovali před zahájením péče?

„Tak samozřejmě naše nulové zkušenosti, to byl největší strašák. Finance úplně problém nebyl vzhledem k mé pracovní pozici. A další faktor byl fakt, že jsme chtěli založit rodinu, ale samozřejmě jsme dali přednost důležitějšímu a to mamce.“

- Odložit založení rodiny pro vás muselo být těžké rozhodnutí, neovlivnilo to váš vztah se ženou?

„Velmi jsem se toho bál, přece jen oba dítě chceme a čím dříve, tím lépe. Ale sama žena s tím návrhem přišla jako první. Je o 7 let mladší než já, takže nás čas moc nelimituje a i takhle zkušenost nám může přinést potřebné dovednosti pro péči o miminko. Moc si za to své ženy vážím, že dala přednost mé mamce před těhotenstvím.“

10. Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?

„Ano, přijali jsme kompletní podporu státu, která se nabízela. Myslím, že to by udělal každý v tak poměrně náročné situaci.“

11. Zvažovali jste i jiné možnosti péče a jaké?

„Nezvažovali, domácí péče pro nás byla jednoznačně jasná volba po zvážení zmíněných faktorů. Hlavně kvůli ztrátě otce jsem nechtěl, aby mamka byla v cizím prostředí, kde by se nemusela cítit dobře.“

12. Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?

„Upravili jsme pouze nebezpečné prostory, jako byla kuchyň, koupelna, atd. Udělali jsme opatření ve skladování toxických látek a nebezpečných předmětů, formou bezpečnostního uzamčení, to samé se týká i vchodových dveří. A volný pokoj, který byl původně zamýšlen jako dětský pokoj do budoucna, se mamce předělal pro její potřeby, aby se v něm cítila co nejlépe.“

13. Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče museli dále měnit prostředí?

„Na spoustu věcí, zásadních i maličností, jsme přišli a stále ještě přicházíme během péče za pochodu. Například jsme do jejího pokoje museli pořídit silnější osvětlení, protože to staré po setmění neosvítilo dostatečně celou místnost. Také jsme vanu předělali na sprchový kout, protože na začátku nemoci bylo koupání ve vaně bezproblémové, ale později už mamka nepřekročila okraj vany a po sléze jí dělal problém se z vany zvednout. Po nějaké době jsme museli také sundat obrazy, co visely v chodbě, protože kdykoliv kolem nich prošla, vyvolaly v ní vztek. Těžko říct proč, možná kvůli tomu, že je maloval otec a připomínaly jí její ztrátu.“

14. Museli jste učinit nějaké změny ve vašem osobním životě, například v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?

„V zaměstnání zůstalo vše stejné, protože z domu jsem pracoval i předtím. Změna spojená s rozhodnutím odložit těhotenství, byla jen ve změně účelu

volného pokoje v domě. Velká změna byla pořízení domácího mazlíčka, konkrétně kočky pro mamku. Nejdříve jsem žádné zvíře do domu nechtěl, maximálně psa na zahradu, ale jak se ukázalo, kočka mamku udržuje v dobré náladě a hlavně jí nutí mít alespoň nějakou denní činnost.“

15. Změnil se nějak váš vztah s osobou, o kterou pečujete a jak?

„Asi jediné co mě napadá je intimní oblast, kterou jsme před nemocí nemuseli procházet, navzájem cítíme stud. Třeba hygienu a koupání zajišťuje žena, pro klid můj i mamky, protože ani jednomu by nebyly příjemné mamky obnažené chvílky při hygieně.“

16. Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak postižené osoby?

„U mamky se projevil jen vztek právě v momentech, kdy zahlédla obrazy v chodbě, ale po jejich sundání to přestalo. A také po pořízení kočky vše lépe zvládá, protože svou energii vkládá hlavně do ní. U mě stále převládá ten stud, ale to jsme vyřešili rozdělením si úkonů se ženou, která je bez problémů pokryje.“

17. Jakým způsobem pečujete o sebe?

„Pro mě je odreagováním práce, což by člověk asi za jiné situace neřekl, ale momentálně mě práce přivede na jiné myšlenky. Vyložení neprovozují nějaké aktivity, na ty jsem si nepotrpěl nikdy. Kromě společně strávených chvil se ženou, kdy se snažíme vynahradiť vše, co bychom jinak mohli, nic neprovozují.“

18. Jakým způsobem jste získali informace o dané problematice AD?

„Využil jsem nabízenou pomoc od lékaře, který nemoc diagnostikoval, ale bylo potřeba si ještě dost věcí dohledat na internetu a sociálních sítích, kde jsem se stal členem skupiny, ve které se neustále objevují nové příspěvky o zvládání domácí péče při této nemoci.“

19. Jaký zdroj informací pro vás byl nejužitečnější a který naopak nejméně?

„Užitečné byly jistě všechny zdroje, ale podle mého názoru, kterým bych nerad někoho urazil, by měl zdravotník, především lékař, poskytnout takové informace, které by pokryly všechny potřebné oblasti a především dotazy od laika jako jsem já.“

- Takže tím chcete říct, že informace, které vám poskytl odborník, byly nedostačující?

„Ano, v mých očích úplného laika určitě. A co je horší, při snaze o doptání se a utřebení si tak informací mi lékař sám řekl, ať se obrátím na literaturu, kterou mi ani nedoporučil.“

- Jak jste se poté cítil v momentě, kdy vám odborník poskytl nedostačující informace a k tomu vás přeměroval jinam?

„V té chvíli jsem si hlavně myslel, že si dělá legraci. Chápu, že toho mohl mít hodně na práci, ale měla by to být jeho zdravotní povinnost, když ne ta, tak alespoň lidská. Upřímně jsem se začal obávat, zda není šílenost poskytovat domácí péči. Zbytečně vyvolaný strach, který jsem si mohl ušetřit, kdybych dostal informace, jaké jsem dostat měl.“

20. Lišily se nějak informace od jednotlivých zdrojů?

„Nenarazil jsem na žádné odlišnosti. Alespoň že tak, kdyby se ještě informace lišily, to už bych v tom měl úplný nepořádek.“

21. Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat a můžete uvést důvod?

„Jednoznačně ano, především kvůli tomu, čím si mamka prošla po ztrátě mého otce. Proto si jí v péči necháme, dokud nám budou stačit síly.“

Příloha D, Rozhovor 3

1. Kolik je vám let?

„68 let.“

2. V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?

„Jsme manželé, péči poskytují manželovi.“

3. Kolik je manželovi let?

„Je o 5 let starší, tudíž 73.“

4. Jak dlouho pečujete o člena rodiny s AD?

„Poslední 2 roky.“

5. Pečujete o člena rodiny sama nebo je v péči zapojeno více vrstevníků?

„Pomáhají všichni z rodiny, dcera, syn i vnoučata kdykoliv mohou.“

➤ Vnímáte tuto skutečnost jako výhodu nebo naopak, a proč?

„Skutečnost nelze vnímat jako nevýhodu. Nevládla bych vše zajistit sama, sama mám omezení v pohybu po operaci kolene, které mě stále bolí. Možná před pár lety, kdy byl člověk pohyblivější, ale nyní určitě ne.“

➤ Poskytuje péči pouze rodina nebo i někdo zvenčí?

„Jestli se to dá počítat, tak manžel dvakrát do týdne navštěvuje denní stacionář u nás ve městě.“

➤ Vyhovuje manželovi zmíněný stacionář?

„Řekla bych, že ano. Je to pro něj odreagování od běžného chodu dne. A především mu prospívá trávit chvíle s lidmi se stejným soudem.“

➤ Jak jste spokojeni vy se zmíněným stacionářem?

„Velmi. Přestože ho manžel navštěvuje pouze dvakrát do týdne, dá nám to možnost zařídit si potřebné záležitosti jako nákup, návštěvu lékaře a podobně. Také sestřičky jsou velmi milé a ochotné.“

6. Jaká jsou vaše povolání?

„Já už jsem v důchodu, takže mám dostatek času na muže. Dcera je finanční poradkyně, kdy pracuje každý den do půl 3, Syn je opravář zemědělských strojů se stejnou pracovní dobou, proto mi pomáhají hlavně po práci. A obě vnoučata právě studují vyšší školu, jsem na ně moc pyšná.“

7. Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?

„Žádné nemáme, doposud jsme se nikdo s ničím podobným neseťkal,“

8. Jaká kritéria jste zvažovali před zahájením péče?

„Finance, jelikož jsem v důchodu, nedokázala jsem si to z počátku představit a měla jsem obavy, jak vše zvládneme. Také jsem se bála kvůli neznalosti nejen Alzheimerovy nemoci, ale také neznalosti, jak taková péče má vypadat. Byt, ve kterém žijeme, byl také v řešení.“

9. Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?

„Ano, určitě ano. Vše zajišťovaly děti, ty se vyznají přece jen více. Víím, že zmiňovaly příspěvek kvůli bytu a celkově na péči. Tohle jde sice mimo mě, ale příspěvky využíváme, Další pomoc je tedy stacionář.“

10. Zvažovali jste i jiné možnosti péče a jaké?

„Ano, máme podanou žádost do pečovatelského domova, kde se na demenci zaměřují, ale musíme počkat, než se uvolní místo.“

11. Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?

„Proběhly, na můj vkus v něčem až zbytečné, které doposud neměly využití. Trvalo to celý měsíc, kdy jsme s mužem museli být u dcery, než nám firma potřebně předělala byt. Jelikož to byla poučená firma, která věděla, co a jak

má být, předělávky jsou jako z učebnice, vše co vás jen napadne. Posléze jsem si pro zajímavost vyhledala literaturu o úpravě prostředí v takové situaci a nenašla jsem jeden jediný rozdíl od tištěné formy a našeho bytu. “

12. Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče museli dále měnit prostředí?

„Úpravy, které udělala najatá firma, byly víc než dostačující. Jediné co mě napadá je, že jsme zjistili, že manželovi vadí zvuk tikajících hodin, co byly v ložnici, tak jsme je museli sundat. “

13. Museli jste učinit nějaké změny ve vašem osobním životě, například v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?

„Práce u dětí zůstala neměnná a já byla v důchodu i před zahájením péče. Když budu mluvit za sebe, musela jsem omezit procházky s kamarádkou, kvůli času. “

14. Změnil se nějak váš vztah s osobou, o kterou pečujete a jak?

„Změnil a v dobrém. Celá rodina se více spojila a více si vážíme společných chvil, kdy můžeme být spolu. Dokážeme tak líp spolupracovat a i se častěji navštěvujeme. Přestože by si člověk takovou situaci nepřál, měla pozitivní vliv na všechny vztahy v rodině, především s manželem, který si stále situaci občas uvědomí. “

15. Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak postižené osoby?

„Manžel je mnohem víc lítostivý, hlavně vůči vnoučatům, to jsme vyřešili častějšími návštěvami. Také byl občas nahněvaný z tikotu hodin, proto jsme staré sundali a nahradili je digitálními. Mě občas přepadne smutek, když si představím, jaký život jsme mohli mít, kdyby nás tahle nemoc nepostihla. V tu chvíli to ale nesmím dát najevo, protože by to dědu také rozesmutnilo. Proto vždy volám dceři, které se svěřím, a smutek mě opustí. “

16. Jakým způsobem pečujete o sebe?

„Na to není čas, nemám na to volné chvíle. Ráda bych zase šla na procházku, ale když mám volnou chvíli, raději zařídím potřebné. Ale abych nezněla jen negativně, je jedna věc, která mě i nadále dělá šťastnou a odreaguju se od náročné péče. Je to chvíle, kdy si s mužem sedneme vedle sebe na gauč a on mě v tichosti drží. I přes nemoc tam city stále jsou a v tuhle chvíli zapomínám na vše zlé.“

17. Jakým způsobem jste získali informace o dané problematice AD?

„Ve zdravotním zařízení, kam jsme docházeli, nám poskytli základní požadavky, které jsme museli zařídit, třeba o úpravě bytu, a také jsme dostali k dispozici různé brožury o Alzheimerově nemoci. Výrazně nám obzory rozšířil až využívaný stacionář, kde nám sestřičky laskavě zodpověděly, co jsme nevěděli. Vnoučata také zapojila počítač a hledala i tam.“

18. Jaký zdroj informací pro vás byl nejužitečnější a který naopak nejméně?

„V mých očích to byly rozhodně informace od sestřiček ze stacionáře, a řekla bych, že informace, které mladí našli, se hodily zrovna tak dobře. Nejméně tudíž informace z nemocnice.“

➤ Znamená to tedy, dle vašich zkušeností, že informace poskytnuté v odborném zařízení pro vás byly nedostačující?

„Ve srovnání s ostatními zdroji, stacionáře a internetu, rozhodně ano. Nebýt jich, jen ta představa mě děsí.“

19. Lišily se nějak informace od jednotlivých zdrojů?

„Pokud si dobře vzpomínám, tak ne.“

20. Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat a můžete uvést důvod?

„Chystáme, ale jen do chvíle než se uvolní vyžádané místo v pečovatelském domově. Ani ne za půl roku mě čeká znovu operace a budu ráda, když se postarám sama o sebe. Jistě, že bych měla muže raději u sebe, ale myslím, že už bych na to neměla síly.“

Příloha E, Rozhovor 4

1. Kolik je vám let?

„Nedávno jsem měl 46. narozeniny.“

2. V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?

„Osoba s Alzheimerem je můj táta.“

3. Kolik je otci let?

„Letos mu bude 67 let, takže 66 let.“

4. Jak dlouho pečujete o člena rodiny s AD?

„Už to budou 3 roky.“

5. Pečujete o člena rodiny sám nebo je do péče zapojeno více vrstevníků?

„Z rodiny jsem jediný, nikdo jiný bohužel není. Sourozence ani děti nemám a matka měla vždy jiné starosti.“

➤ Říkáte „bohužel“, vnímáte tedy skutečnost jako nevýhodu?

„Jistěže, bylo by skvělé mít někoho z rodiny, kdo by tady pro nás byl.“

➤ Je do péče zapojen i někdo zvenčí?

„Ano, každý den v době, kdy já jsem v práci, sem dochází pečovatelka.“

➤ Jste spokojen se spoluprací se zmíněnou pečovatelkou?

„Ovšem, je velmi laskavá a otci poskytne péči, jakou bych já zvládl, ale podstatně hůře než ona, třeba v oblasti hygieny. Především je to pomoc, kterou jsem opravdu potřeboval, abych na vše nebyl sám.“

➤ Je s pečovatelkou spokojen i otec?

„Řekl bych, že ano. Vždy, když od nás odchází, má táta úsměv na tváři a horlivě vypráví, jaký nový příběh si pro něj připravila. Zjistila totiž, že různé příběhy mu zaměstnají mysl a táta tak nemyslí na svůj stav, který si čas od času uvědomí.“

6. Jaké je vaše povolání?

„Jsem automechanik, mám vlastní dílnu, kde opravím vše, co se naskytne. Mám ji pár kilometrů od bydliště.“

7. Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?

„Nemám žádné, táta je první osoba v mém životě, o kterou se starám. Jelikož nemám ani děti, je pro mě péče o někoho jiného než o sebe nová.“

8. Jaká kritéria jste zvažoval před zahájením péče?

„Hlavně to, že jsem sám a nevěděl jsem, jestli bych něco takového zvládl. S tím souvisí i finance z jednoho příjmu a taky bydlení, u kterého jsem váhal nejvíce.“

9. Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?

„Každopádně a ještěže je finanční pomoc k dispozici v podobě příspěvků. Myslím, že spouště lidem, kteří se ocitli v situaci jako já, velmi pomohly a vytrhly trn z paty.“

10. Zvažoval jste i jiné možnosti péče a jaké?

„Zvažoval, byl jsem se podívat v pár zařízeních, která by pro tátu byla vhodná, až já nebudu moct dál pokračovat. Měl jsem z nich pozitivní pocit, zvláště z jednoho zařízení jsem byl velmi nadšený, ale myslím si, že pro tuto volbu ještě táta není tak nemocný, aby ji potřeboval.“

11. Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?

„Spolu se známým jsme předělali tátův dům přesně podle požadavků na prostředí, které musí splňovat, pokud v něm chcete poskytovat péči někomu s demencí, které jsem si našel. Víte co myslím, zabezpečení vchodu, osvětlení,

odstranění toxických látek a ostrých předmětů, zrušení schodů, apod. Vše jsem našel na internetové stránce, která se zaměřovala právě na Alzheimerovu demenci a vše co jsem si načetl, jsem také provedl v domě, vůbec nic jsem nevynechal.“

12. Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče musel dále měnit prostředí?

„Nemusel, jak říkám opravdu poctivě jsem si nastudoval každý detail a vyplatilo se. Vše co se udělalo, dostatečně stačilo.“

13. Musel jste učinit nějaké změny ve vašem osobním životě, například v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?

„Musel jsem se přestěhovat. Byt, kde jsem předtím žil, by nevyhovoval takové náročnosti péče, tak jsem ho začal pronajímat a odstěhoval jsem se do domu, ve kterém žil otec sám. Jistěže jsem udělal správné rozhodnutí, mám alespoň nad situací větší kontrolu. Stěhování také vedlo k dojíždění do mé dílny, která se nachází ve stejném městě jako můj byt. Naštěstí to nemám daleko a dojíždím ani ne 10 kilometrů.“

14. Změnil se nějak váš vztah s osobou, o kterou pečujete a jak?

„Myslím, že se nijak nezměnil. Byli jsme si s tátou blízcí celý život, vzhledem k tomu, že jsme vždy byli jen já a on. Doufám, že se to časem nezmění.“

15. Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak postižené osoby?

„Táta se často vzteká a je nahněvaný bez důvodu, ale asi jen vlivem nemoci, což rozčilí i mě, ale když každý odejde do jiné místnosti, za chvíli nás to přejde a je vše jako by se nic nestalo, oba máme takovou povahu. To se děje poslední půl roku.“

16. Jakým způsobem pečujete o sebe?

„Mé povolání je pro mě vysvobození. Tím, že jsem svým vlastním pánem, se dokážu při práci odreagovat. Také mám motorku, už aby bylo lepší počasí.“

17. Jakým způsobem jste získal informace o dané problematice AD?

„Něco málo mi poskytl doktor, který má tátu v péči. Potom hodně pomohl internet a také má sousedka, která před pár lety byla ve stejné situaci se svým manželem.“

18. Jaký zdroj informací pro vás byl nejužitečnější a který naopak nejméně?

„Největší oporou mi byla právě má sousedka, která mi poradila využít možnosti příspěvků a také pečovatelské služby. Na druhé místo bych postavil internet, na kterém jsem dohledal požadavky na úpravu domu a v poslední řadě asi doktor, který mi poskytl základní informace o Alzheimerovi, což určitě užitečné bylo, ale tyto informace mi nijak péči neulehčily, jen vysvětlily, co tátovi je.“

19. Lišily se nějak informace od jednotlivých zdrojů?

„Ne, jen se doplňovaly.“

20. Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat a můžete uvést důvod?

„Chystám, ale jen dokud nebude nutná odborná péče zdravotníků, potom bych nejspíš využil služeb zařízení, které se mi líbilo nejvíce. A důvod je hlavně ten, že nikoho jiného z rodiny nemám, ani táta.“

Příloha F, Rozhovor 5

1. Kolik je vám let?

„Je mi 49 let.“

2. V jakém jste vztahu s osobou, které poskytujete péči?

„Starám se os svou babičku.“

3. Kolik je babičce let?

„Letos oslavila 75. narozeniny.“

4. Jak dlouho pečujete o člena rodiny s AD?

„Bylo jí 70, kdy bylo potřeba zahájit péči, tedy 5 let.“

5. Pečujete o člena rodiny sama nebo je v péči zapojeno více vrstevníků?

„Do péče je zapojena i moje maminka, dcera nemocné.“

➤ Vnímáte tuto skutečnost jako výhodou nebo naopak, a proč?

„Výhodu, výhodu. Čím více lidí, tím lépe a navíc se mi líbí, že jsme pořád pospolu jako jedna rodina.“

➤ Poskytuje péči i někdo zvenčí?

„Ne, momentálně jen my.“

❖ Jak to myslíte „momentálně“?

„Dříve nám vypomáhala pečovatelka, která se měla o babičku postarat, když jsme já nebo mamka tady třeba nebyly, ale s její péčí jsme nebyly spokojené. Babička se jí skoro až bála a po našem návratu sem, kolikrát ani nebyla ve stavu, jak bych si od pečovatelky přála, myslím tím oblast hygieny, apod., proto jsme se rozhodly pokračovat bez ní.“

❖ Vyhovuje vám tedy péče pouze ze strany rodiny více, než když do péče byla zapojena další cizí osoba?

„Ano, máme alespoň nad kompletní péčí kontrolu a vše si zařídíme tak, jak potřebujeme a vyhovuje nám to.“

6. Jaká jsou vaše povolání?

„Já jsem kadeřnice, a jelikož vlastní salon zde v domě, mám velice flexibilní pracovní dobu. Maminka už je v důchodu, ale občas si přivydělá úklidem v místním malém obchodě s potravinami, to bývá obvykle jednou za týden, kdy má stálá uklízečka volný den.“

7. Máte předchozí zkušenosti s péčí o člověka s AD, a pokud ano, pochází ze zdravotnické či soukromé praxe?

„Ano, zkušenosti máme a to z praxe soukromé. Můj dědeček, manžel nemocné babičky, má také Alzheimerovu chorobu. Má ji tedy v mnohem pokročilejším stádiu, tudíž mu péči nyní poskytují v odborném zařízení, protože my už jsme péči nebyly schopny poskytovat.“

➤ Pečovaly jste o dědečka v tomto prostředí?

„Ano, vše jak tu vidíte, jsme původně zařídily pro něj.“

➤ Jak dlouho jste o něj pečovaly před umístěním do odborného zařízení?

„Celkem 4 roky. 3 roky před zahájením péče o babičku a ještě rok poté. Rok jsme se staraly o oba najednou.“

❖ Liší nebo lišila se v něčem péče poskytovaná babičce a dědečkovi?

„Ano, dědeček byl vzteklý, před umístěním do zařízení až agresivní, tím jak se nemoc šířila. Babička naopak taková není. Další rozdíl byl v intimních chvílích. U babičky se zajištění tihle situací obejde bez studu z obou stran, jelikož jsme všechny ženy. V ničem jiném se péče úplně nelišily.“

- ❖ Dokážete tedy na základě svých zkušeností říct, že jednotlivé péče byly rozdílné?

„Ano a troufám si říct, že kdybych se starala ještě o dalšího nemocného, ať už příbuzného nebo ne, byla by ta péče zase jiná.“

8. Jaká kritéria jste zvažovaly před zahájením péče?

„Nejvíce jsem zvažovala, zda babičku neumístit k dědečkovi ve stejnou chvíli, kdy tam šel on. Dům, jako předělávání jsem řešit nemusela, protože všechno už bylo hotové z předchozí péče a o ostatních záležitostech jsem přemýšlet nemusela, protože už jsem vše znala.“

9. Využíváte finanční podporu či jinou formu pomoci?

„Jistěže, minule i nyní mám zařízené všechny příspěvky, které byly dostupné.“

10. Zvažovaly jste i jiné možnosti péče a jaké?

„Zvažovala jsem právě umístění babičky do odborné péče, kde je i dědeček, ale rozhodla jsem se to zatím odložit. Kvůli tomu, že stádia prarodičů jsou velmi odlišná.“

11. Proběhly nějaké úpravy v prostředí, ve kterém o osobu pečujete a jaké?

„Nyní ne, bylo zde všechno zařízené z minula, kdy se prošly veškeré nutnosti pro domácí péči.“

12. Byly tyto úpravy dostačující anebo jste během péče musely ještě prostředí měnit?

„Zatím vše vyhovovalo od minula, ale do budoucna nás jistě čeká úprava koupelny, konkrétně toalety, protože babička není tak vysoká jako dědeček a špatně se jí toaleta používá.“

13. Musely jste učinit nějaké změny ve vašem osobním životě, například v oblasti zaměstnání, a můžete uvést jaké?

„Zaměstnání mám flexibilní, to nebyl problém. Jediná změna se projevila v partnerském životě, protože bývalý přítel nebyl ochoten péči tolerovat.“

14. Změnil se nějak váš vztah s osobou, o kterou pečujete a jak?

„Zatím ne, uvidíme, zda změna nepřijde postupováním nemoci, jako tomu bylo u dědečka.“

15. Jak snášíte emocionální změny a změny v chování jak vaše, tak postižené osoby?

„Jak jsem řekla, babička žádné výkyvy nálad nemá a tím pádem nemáme s maminkou důvod být ve stresu nebo prožívat jiné změny nálad. Alespoň jsme si doposud ničeho nevšimly.“

16. Jakým způsobem pečujete o sebe?

„Ráda chodím nakupovat, jako každá žena, to je má vášeň. Také čas od času musím pracovníě absolvovat kurzy nebo semináře zaměřené na různé oblasti ze světa kadeřnictví. Tím spojím potřebné s užitečným, a když už někde jsem, obvykle to bývá Praha, navštívím nějaká zajímavá kulturní místa.“

17. Jakým způsobem jste získaly informace o dané problematice AD?

„Nyní jsem informace už měla, ale poprvé mi vše laskavě vysvětlil lékař a sestřička, kteří měli dědečka v péči.“

18. Jaký zdroj informací pro vás byl nejužitečnější a který naopak nejméně?

„Měla jsem jediný zdroj a to ten nejlepší. Informovanost ze strany lékaře i sestřičky byla natolik dostačující, že jsem neměla potřebu vyhledávat další zdroje.“

19. Chystáte se v péči o člena rodiny nadále pokračovat a můžete uvést důvod?

„Pokud to vlivem nemoci bude možné, tak ano. Stejně jako v případě dědečka, až nemoc postoupí do stádia, kdy bude potřeba zásahu odborníků, obrátíme se na zařízení, se kterým máme jen pozitivní zkušenosti.“