

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Alzheimerova choroba v rodině

Iva Bartošová

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Iva Bartošová**
Osobní číslo: **Z14151**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**
Název tématu: **Alzheimerova choroba v rodině**
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

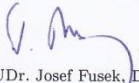
1. CALLONE, Patricia R. Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. 1. české vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
2. GLENNER, Joy A. Péče o člověka s demencí. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0154-0.
3. HOLMEROVÁ, Iva. Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3119-6.
4. JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ Iva a Claudia BORZOVÁ. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.
5. REGNAULT, Mathilde. Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Zdeněk Čermák


Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce: 9. května 2017


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 17. února 2017

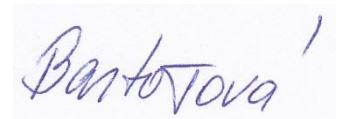
Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 3. 5. 2017



Iva Bartošová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala panu PhDr. Zdeňkovi Čermákovi za vedení této bakalářské práce. Dále patří poděkování rodině, která byla ochotna o tomto citlivém, a dodnes bolestivém tématu hovořit, a umožnila mi tak výzkum provést.

ANOTACE

Tato bakalářská práce je zaměřena na problematiku Alzheimerovy choroby v rodině. V teoretické části je popsána Alzheimerova choroba, její příznaky, stádia, diagnostika a léčba. Dále informuje o novém způsobu chování osoby trpící tímto onemocněním, o nezbytném plánování budoucnosti a o pomoci poskytované pečujícími osobám.

Ve výzkumné části je pomocí kvalitativního výzkumu zkoumáno, jak rodinní příslušníci osoby s Alzheimerovou chorobou prožívali změny v jejím chování, jaké důvody je vedly k rozhodnutí se pro umístění blízkého do zařízení rezidenční péče a jaké pocity je provázely po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče.

KLÍČOVÁ SLOVA

Alzheimerova choroba, institucionální péče, rodinná péče, sociální služby, změny chování

TITLE

Alzheimer's disease in the family

ANNOTATION

This bachelor thesis deals with the topic of Alzheimer's disease in a family. In the theoretical part, Alzheimer's disease, its symptoms, stages, diagnostics and treatment are described. Further, there is information about the new way of behavior of the person who suffers from this disease, about the necessary planning for the future and about the help which is offered to people looking after those affected by Alzheimer's disease.

In the research part, with the help of qualitative research, I am examining how family members of a person suffering from Alzheimer's disease perceive the person's changes of behaviour, what reasons they had for the decision to place the person in a residential care centre and what feelings followed after placing them in a residential care centre.

KEYWORDS

Alzheimer's disease, institutional care, family care, social services, behaviour changes

OBSAH

ÚVOD	9
Cíle práce	11
I TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ALZHEIMEROVA CHOROBA	12
1.1 Symptomy	12
1.2 Stádia	13
1.3 Diagnostika	14
1.4 Léčba	15
2 NOVÝ ZPŮSOB CHOVÁNÍ NEMOCNÉHO	17
2.1 Změny nálad	17
2.2 Problémy s dorozumíváním	18
2.3 Problémy se spánkem	18
2.4 Problémy s příjmem potravy	19
2.5 Hledání	19
2.6 Toulání	19
3 PLÁNOVÁNÍ BUDOUCNOSTI	20
3.1 Zdravotní péče	20
3.2 Efektivní systém péče	20
3.2.1 Péče v domácím prostředí	21
3.2.2 Ústavní péče	23
3.3 Finanční zajištění	25
4 POMOC POSKYTOVANÁ PEČUJÍCÍM OSOBÁM	26
4.1 Sociální služby	26
4.2 Další formy pomoci	28
II VÝZKUMNÁ ČÁST	29
Výzkumné otázky	29

5	METODIKA VÝZKUMU	29
5.1	Výzkumné metody	29
5.2	Výběr informantů	29
5.3	Charakteristika informantů	29
5.4	Příprava výzkumu	29
5.5	Sběr dat	30
5.6	Zpracování dat	30
6	ZPRACOVANÉ ROZHOVORY	32
6.1	Rozhovor č. 1	32
6.2	Rozhovor č. 2	36
6.3	Rozhovor č. 3	39
6.4	Rozhovor č. 4	42
7	ZÁVĚREČNÉ SHRUTÍ	45
7.1	Prožívání změn v chování blízkého	45
7.2	Důvody vedoucí k umístění blízkého do zařízení rezidenční péče	47
7.3	Pocity po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče	49
8	DISKUZE	51
9	ZÁVĚR	56
10	POUŽITÉ ZDROJE	58
11	PŘÍLOHY	60

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma Alzheimerova choroba v rodině. Dané téma jsem si vybrala z důvodu, že je mi velice blízké. Téměř 5 let pracuji v jednom nejmenovaném zařízení, ve kterém jsou klienty, mimo jiných, právě osoby s Alzheimerovou chorobou. Byla jsem svědkem a vlastně i malou součástí již mnoha příběhů, kdy toto onemocnění obrátilo život naruby nejen nemocnému, ale i jeho blízkým. Práce v tomto zařízení s lidmi s tímto onemocněním a jejich blízkými mi dala nejen spoustu zkušeností, ale také nový pohled na věc, přiměla mě zamyslet se a přehodnotit některé mé názory a přivedla mě k myšlence, že hodnotit a odsuzovat není správné.

Myslím si, že téma Alzheimerovy choroby je v dnešní době poměrně známé a existuje již mnoho knih a příruček obsahující informace o této nemoci. Dle mého názoru má spousta lidí z laické veřejnosti povědomí o této nemoci a alespoň okrajově ví, jaké problémy přináší nemocnému. Ne každý si však již dokáže představit, jaké utrpení přináší dalším členům rodiny. Jaká úskalí jim nemoc blízkého přináší, před jaká těžká rozhodnutí jsou postaveni, kolik bolesti jim dokáže způsobit. A právě proto jsem se ve své práci nezaměřila na Alzheimerovu chorobu pouze z pohledu nemocného, ale především z pohledu členů rodiny, kteří o nemocného pečují.

Mathilde Regnault (2011, s. 12) správně vystihuje svými slovy Alzheimerovu chorobu jako problém celé rodiny, nikoli jako záležitost týkající se pouze nemocného: „*Mezi zjištěním nemoci a okamžikem, kdy už je pacienta třeba umístit do zařízení dlouhodobé péče uběhne několik let. Tyto roky mohou být pro člověka trpícího Alzheimerovou chorobou i pro jeho blízké plné radostných okamžiků, ale také těžkých dnů.*“ Autorka ve své knize k nemoci tak i přistupuje a rodinným pečujícím radí, jak si s těžkostmi poradit. Stejným způsobem pak nemoc pojímá například také autorka Iva Holmerová v knize Alzheimerova choroba v rodině, nebo také autorka Joy A. Glenner v knize Péče o člověka s demencí.

Cílem teoretické části této práce je pojednat o Alzheimerově chorobě, o jejím průběhu a změnách v chování u nemocného.

Jak jsem již zmínila, v zařízení jsem se setkala s mnoha příběhy, ve kterých hrálo toto onemocnění obrovskou roli, a tak jsem se rozhodla prozkoumat jeden z nich více do hloubky. Cílem výzkumné části je zjistit, popsat a porovnat prožívání rodinných příslušníků osoby s Alzheimerovou chorobou ve vztahu ke změnám v chování u nemocného. Dále pak zjistit, jaké důvody vedly rodinu k rozhodnutí se umístit svého blízkého do zařízení rezidenční péče

a jaké pocity provázely blízké po umístění nemocného člena rodiny do zařízení rezidenční péče.

Cíle práce

Cíl teoretické části práce

- Pojednat o Alzheimerově chorobě, o jejím průběhu a změnách v chování u nemocného.

Cíle výzkumné části práce

- Zjistit, popsat a porovnat prožívání rodinných příslušníků osob s Alzheimerovou chorobou ve vztahu ke změnám v chování nemocného.
- Zjistit důvody, které vedly rodinu k rozhodnutí se umístit svého blízkého do zařízení rezidenční péče.
- Zjistit pocity blízkých po umístění nemocného člena rodiny do zařízení rezidenční péče.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Jiráček (2009, s. 29) uvádí: „*Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění, vedoucí k úbytku některých populací neuronů (nervových buněk) a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně). To má pak za následek vznik syndromu demence.*“ Je jednou z mnoha vyskytujících se forem demence (Haškovcová, 2012, s. 51). Jasná příčina Alzheimerovy choroby nebyla doposud zjištěna. Zřejmé však je, že dochází k prokazatelnému ukládání abnormální bílkoviny a k degeneraci buněk mozku, což má za následek úbytek objemu mozkové tkáně. V důsledku toho se postupně vytrácejí duševní schopnosti (Duchoňová, 2010, s. 4).

1.1 Symptomy

Alzheimerova choroba obvykle přichází nenápadně, aniž by ve svých začátcích vzbuzovala sebemenší pozornost (Jiráček a kol., 2009, s. 31). Prvotní projevy často nevzbuzují podezření, že by mohly být známkou počínajícího onemocnění (Regnault, 2011, s. 15). Zapomínání není přece nic neobvyklého v mládí, natož pak ve stáří. Rozpoznat, kdy je zapomínání ještě normální a kdy je již signálem upozorňujícím na přicházející nemoc, nebývá mnohdy jednoduché (Glennner a kol., 2012, s. 9).

Mezi počáteční symptomy Alzheimerovy choroby patří poruchy krátkodobé a epizodické paměti a narušená schopnost zapamatování si čerstvých informací (Jiráček a kol., 2009, s. 32). Vzpomínky z minulosti jsou jasné a nemocný si je vybavuje bez problémů, zatímco nedávné události se z paměti ztrácejí (Regnault, 2011, s. 16).

Dalším z brzy se objevujících příznaků je narušená schopnost časové a prostorové orientace. V důsledku narušené prostorové orientace může dojít i k tomu, že domov bude pro nemocného bludištěm, ve kterém nebude schopen se orientovat. Než se nemoc ale dostane do této fáze, budou zprvu problémem pouze méně navštěvovaná místa a místa vzdálená domovu, postupně pak místa v blízkém okolí domova. Porucha časové orientace se může projevit například tím, že nemocný bude chtít v noci vykonávat činnosti, které se běžně provádějí ve dne, a to proto, že díky dezorientovanosti si neuvědomuje, že je noc (Jiráček a kol., 2009, s. 31).

Do prvotních příznaků patří také afázie. Při afázii si nemocný nemůže vzpomenout na slova, která chce použít, a tak hledá slova jiná (Regnault, 2011, s. 17).

Relativně brzy dochází i k problémům se soudností a s logickým uvažováním. S progredujícím onemocněním se poruchy paměti rozšiřují na všechny její složky, což může mít za následek úplnou dezorientaci nemocného. V pozdějších stádiích onemocnění se nemoc projevuje ubývajícím intelektem a slovní zásobou, změněným tempem myšlení, poruchami řeči a zapomínáním pojmů, jmen i tváří (Jiráková a kol., 2009, s. 31-32).

1.2 Stádia

Alzheimerovu chorobu můžeme rozdělit do tří stádií, přičemž v každém z nich pozorujeme odlišné zastoupení symptomů (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 13). Průběh nemoci je však u každého jedince individuální (Regnault 2011, s. 15), a tak se u daného jedince může některý z příznaků objevit v jiném stádiu, než je pro něj charakteristické, nebo se neprojeví vůbec (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 13).

První stádium

Pro toto stádium jsou charakteristické mírné, často nenápadné příznaky. Můžeme pozorovat problémy s pamětí, s vybavováním slov, s rozhodováním, sníženou iniciativu (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 13), počínající problémy při výkonu některých aktivit denního života. Mohou se již objevit problémy s orientací. Přítomny mohou být také deprese (Jiráková a kol., 2009, s. 32).

V prvním stádiu je nemocný ještě schopen se o sebe v potřebné míře postarat, a tak není důvod, aby nemohl žít prozatím sám tak, jak byl doposud zvyklý. Podmínkou samostatného žití je však pravidelný dozor a případná dopomoc (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 14).

Druhé stádium

Mezi příznaky druhého stádia Alzheimerovy demence řadíme značné poruchy paměti, problémy s dorozumíváním, poruchy chování a zhoršující se orientaci (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 14-15). Zhoršující se orientace se nyní již netýká jen míst méně známých, ale i míst dobře známých (Jiráková a kol., 2009, s. 33).

Ve druhém stádiu již není možné, aby žil nemocný sám, protože jeho soběstačnost se výrazně snižuje, a tak potřebuje neustálou pomoc a dohled (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 14). V případě, že nemocný nemá nepřetržitý dozor, může dojít k ohrožení jeho zdraví či života, zdraví a života jeho okolí, proto je důležité nic nepodcenit (Holmerová a kol., 2014, s.74).

Třetí stádium

Paměť již silně narušena (Jirák a kol., 2009, s. 32), přítomny jsou problémy s příjmem potravy, s inkontinencí a s chůzí. Schopnost sdělovat a přijímat informace slovy se téměř vytrácí. Nastává časová i místní dezorientovanost, nemocný často nedokáže identifikovat ani své blízké (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 15). V tomto stádiu se připojují i nepříjemné zdravotní problémy, které nemocný dává najevo rozrušením, řevem nebo i útočením, jelikož není schopen je vyjádřit běžným způsobem. Tyto zdravotní problémy je třeba vhodným způsobem a včas řešit (Holmerová a kol., 2014, s. 75).

V tomto stádiu Alzheimerovy choroby je nemocný již plně závislý na péči svého okolí (Rýdlová, 2015, s. 150). Prioritou v péči se stává komfort a důkladná hygiena (Callone a kol., 2008, s. 78), v konečné fázi pak tlumení bolesti a ostatních symptomů (Holmerová a kol., 2014, s. 75).

Alzheimerova choroba je nevléčitelné onemocnění, což pro nemocného vždy znamená blížící se konec života, a to obvykle po 7 až 10 letech, někdy dokonce i po více než 15 letech od prvních varovných signálů. V některých případech může být doba kratší, a to u formy familiární. Bezprostřední příčinou smrti bývají obvykle úrazy či přidružené choroby (Jirák a kol., 2009, s. 32).

1.3 Diagnostika

Připuštění si možnosti takto závažné diagnózy je velice náročným úkolem. Odhodlání se k návštěvě lékaře je proto obrovským posunem vpřed (Glennner a kol., 2012, s. 24). V první řadě je třeba zaměřit k lékaři praktickému. Ten provede základní vyšetření a na základě jeho výsledků doporučí vyšetření u specialisty (Česká alzheimerovská společnost, 2015).

K diagnostice Alzheimerovy choroby je nutné provést řadu vyšetření (Glennner a kol., 2012, s. 22). Zatím není k dispozici žádný test, který by mohl Alzheimerovu chorobu s naprostou jistotou potvrdit (Česká alzheimerovská společnost, 2015), a tak je třeba za pomoci již zmíněné řady vyšetření vyloučit jiná onemocnění (Glennner a kol., 2012, s. 22).

Aby mohl lékař stanovit diagnózu Alzheimerovy choroby, potřebuje znát:

- Osobní a rodinnou anamnézu
- Výsledky klinického vyšetření
- Výsledky testů zkoumajících kognitivní funkce
- Výsledky laboratorních testů

- Výsledky z vyšetření zobrazovacích metod (Česká alzheimerská společnost, 2015)

Klinické vyšetření je prvním krokem na cestě ke zjištění diagnózy. Skládá se z odebrané anamnézy a vlastního vyšetření lékařem (Regnault, 2011, s. 22). Významnou součástí v diagnostice Alzheimerovy choroby je objektivní anamnéza, tedy anamnéza odebraná od jiné osoby než od samotného nemocného (Lukáš, Žák, 2014, s. 539). V anamnéze pacienta lékař zjišťuje informace především o zpozorovaných změnách v paměti, v chování a v jednání. Informuje se také o zachovaných či narušených schopnostech komunikace, organizace a soustředěnosti (Česká alzheimerská společnost, 2015). Nesmí však chybět ani některé důležité informace z anamnézy rodinné, farmakologické, pracovní a sociální (Jirák a kol., 2009, s. 25).

K vyšetření kognitivních funkcí je k dispozici řada testů paměti a ostatních kognitivních funkcí (Jirák a kol., 2009, s. 25) vytvořených odborníky (Regnault, 2011, s. 22). Samotné testy bez dalších vyšetření sice nedokáží stanovit diagnózu, ale jsou důležitou součástí podílející se na jejím určení (Jirák a kol., 2009, s. 27). Mezi tyto testy patří: Mini Mental State Examination, Clock test, Addenbrookský kognitivní test, sedmiminutový test, Montrealský kognitivní test a mnoho dalších (Štěpánková a kol., 2014, s. 127-130).

Laboratorní vyšetření je zaměřeno na zjišťování množství tuků v krvi, na funkce jater, ledvin a štítné žlázy (Česká alzheimerská společnost, 2015) a na hladinu kyseliny listové a vitamínu B 12 (Jirák a kol., 2009, s. 25). Patří sem také vyšetření krevního obrazu a moči (Česká alzheimerská společnost, 2015). Laboratorní vyšetření přináší informace o souboru příčin a mechanismů vedoucích ke vzniku nemoci. (Česká alzheimerská společnost, 2003)

Na stanovení diagnózy se také podílí magnetická rezonance a výpočetní tomografie. Cílem těchto vyšetření je odhalit zasažení hipokampu, kde je poškození zřetelné nejdříve. Magnetická rezonance je také nástrojem k vyloučení dalších možných patologií. (Regnault, 2011, s. 22)

1.4 Léčba

I přesto, že je Alzheimerova choroba nevléčitelné onemocnění, je zahájení včasné léčby velice důležité (Rýdlová, 2015, s. 151). V léčbě Alzheimerovi choroby je využívána nejen farmakoterapie, ale také moderní nefarmakologické postupy. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 18)

Prozatím nebyla nalezena léčba, která by byla účinná v takové míře, aby onemocnění zcela zastavila nebo dokonce vyléčila, ale je úspěšná alespoň ve zpomalení jeho průběhu. Avšak i toto zpomalení je obrovským přínosem, protože na nějakou dobu může zvýšit kvalitu života. Pro zpomalení průběhu onemocnění jsou používána kognitiva, která mají vliv na zlepšování paměti, myšlení, vnímání i orientace. (Rýdlová, 2015, s. 151)

Pomoci mohou osobám s Alzheimerovou chorobou také léky tlumící některé z příznaků nemoci. Mezi tyto léky patří antidepressiva, hypnotika, neuroleptika a anxiolytika. Žádné z těchto léků není však možné získat bez lékařského předpisu (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 18), proto jsou nemocným otevřeny dveře ambulancí praktických i specializovaných lékařů (Rýdlová, 2015, s. 151).

V léčbě Alzheimerovy choroby jsou kromě farmakoterapie velmi přínosné také moderní nefarmakologické postupy. Mezi tyto postupy patří kromě jiných validační terapie, reminiscenční terapie, taneční terapie, kinezioterapie, kognitivní trénink, individualizované a programované aktivity, reflektivní podpora a bazální stimulace. Tyto postupy jsou přínosné z mnoha důvodů. Ulehčují komunikaci, pomáhají udržovat úroveň kvality života oběma stranám a jsou přínosné z hlediska správného přístupu k nemocnému. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 19)

2 NOVÝ ZPŮSOB CHOVÁNÍ NEMOCNÉHO

Změny v chování jsou běžným příznakem doprovázejícím Alzheimerovu chorobu. Zprvu se jedná o chování nezvyklé či zvláštní, postupem času se však mění v chování problematické, které ztěžuje život oběma stranám. Toto chování signalizuje vytrácející se orientaci, což u nemocného vyvolává pocit bezradnosti. Právě kvůli poruchám chování se blízcí odklání od domácí péče a začínají přemýšlet nad péčí ústavní v důsledku vlastního vyčerpání (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 37).

2.1 Změny nálad

Odmítání pravdy

Přijetí reality a její následné sdělení svému okolí je pro nemocné s Alzheimerovou chorobou nelehký úkol. Mnoho nemocných se pokouší své problémy skrývat, a to tak, že v případě „přešlapu“ pro něj mají vždy nějaké objasnění pro ostatní, sami jsou ale situací znepokojeni. Kamuflováním obtíží nemocný zamezuje svým blízkým v pomoci, kterou by mu mohli poskytnout s rozpoznáváním změn, které u něj probíhají. Je důležité dávat nemocnému neustále najevo, že na své problémy není sám (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 52).

Stížnosti na zdravotní stav a depresivní nálada

V době, kdy se příznaky začínají stále více projevovat a stávají se překážkou v dosavadním samostatném životě, potýká se nemocný se stavy deprese a začíná naříkat na své zdravotní problémy. Deprese často značí zklamání z opakovaných neúspěšných pokusů odstranit neobvyklé pocity, které nemocnému brání být tím, kým byl dříve. Pokud se deprese objevují, je třeba vyhledat odborníka, který zvolí vhodnou léčbu (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 53).

Pocity úzkosti, neklidu a apatie

Často měnící se nálady bez jasné příčiny (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 55), projevující se obvykle rozplakáním se či rozhněváním se (Česká alzheimerovská společnost, 2003), jsou další nepříjemnou součástí Alzheimerovy choroby. Objevují se obvykle v souvislosti s uvědoměním si nemocného, že již nedokáže řešit věci odpovídajícím způsobem tak jako dříve. V tomto případě je na místě nemocného uklidnit. Může se stát, že díky časové dezorientaci, bude nemocný mít pocit odpovědnosti za něco z dřívější doby, co již bylo vyřešeno. Pokud k takové situaci dojde, není na místě vyvracet mu tyto představy.

Vhodnou reakcí na takovou situaci je ubezpečení, že je již vše zajištěno (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 55).

Podezíravost a halucinace

V pokročilých stádiích nemoci může dojít k podezírání z věcí, které jsou naprosto absurdní, jako třeba pokus o otrávení. Děje se tak proto, že nemocný trpí bludy. Další poruchou objevující se u osob s Alzheimerovou chorobou jsou halucinace. Při této poruše nemocný vidí či slyší něco, co ve skutečnosti není (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 56). V takových situacích není vhodné mu jeho skutečnost vyvracet. Jeho představy jsou tak skutečné, že snaha o jejich vyvrácení může vést až ke ztrátě důvěry (Glenner a kol., 2012, s. 59).

Agresivita a podrážděnost

Agresivní chování bývá často vyvoláno bez jakékoli zjevné příčiny. Hněv však nemusí být doopravdy nasměrován vůči pečující osobě, jak se může zdát. V převažujícím procentu případů vyjadřuje pouze pocity strachu a zmatenosti, které nemocný pociťuje, a právě prostřednictvím agresivity na ně reaguje. Z tohoto důvodu by se pečující osoba neměla cítit uraženě nebo dotčeně (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 38). Nejvhodnějším způsobem vyřešení této situace je nalezení příčiny agresivity a její následné odstranění (Regnault, 2011, s. 50).

2.2 Problémy s dorozumíváním

Možnost domluvy s nemocným se díky zhoršující se nemoci postupně vytrácí. Úroveň komunikace může dospět i do takové fáze, kdy již nebude možné se s nemocným domluvit, vzájemně si porozumět (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 40). Zprvu postačí jednodušší mluva (Glenner, 2012, s. 60), později bude třeba, namísto slov, hledat jiné způsoby komunikace, které napomohou alespoň k částečnému dorozumění. Z verbální komunikace nastává přechod na komunikaci neverbální (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 40).

2.3 Problémy se spánkem

Inverze spánku nemocného je pro pečující osoby velice náročným problémem, protože se dotyčnému musí věnovat i v průběhu noci, a tak si sama nemůže dopřát uspokojivý odpočinek. Nemocný má možnost si odpočinout i v průběhu dne, pečující osoba však nikoli. Doporučuje se však zabránit nemocnému ve spánku v průběhu dne, protože právě denní

pospávání se může podílet na noční nespavosti. Naopak je vhodné ho v průběhu dne co nejvíce zaměstnávat (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 42-43).

2.4 Problémy s příjmem potravy

Především v pokročilé fázi Alzheimerovy choroby se objevují potíže s konzumací potravy. Příčinou bývá ztráta chuti k jídlu či tělesné obtíže (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 44). Problémem také může být, že nemocný již nezvládá manipulaci s kuchyňským náčiním (Glennner a kol., 2012, s. 91). Řešením, při problémech s příjmem potravy, může být například jídlo nakrájené na menší kousky, rozmixovaná strava, či použití rukou místo příboru. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 44)

2.5 Hledání

Přítomnost a minulost nemocnému splývají stále více, a tak se zvyšuje výskyt situací, kdy nemocný někoho nebo něco hledá (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 47). Věci ke všemu odkládá obvykle na absurdní, zdravému člověku nepochopitelná místa (Česká alzheimerovská společnost, 2003). Mnohdy neúspěšně pátrá po věci, kterou předtím ukryl, ale po chvíli zapomněl kam. Následně může dojít i k nařknutí blízkých lidí z krádeže (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 47).

2.6 Toulání

Vrátit se zpět domů, i to může být pro osobu s Alzheimerovou chorobou obrovským problémem. Bloudění a ustavičné hledání něčeho či někoho je projevem ztrácející se orientace. Tyto problémy jsou známkou vnitřního chaosu, jejich příčiny však nejsou prozatím známy. V případě, že se již problémy s orientací vyskytly, je vhodné předcházet situacím, kdy nemocný opustí domov bez doprovodu druhé osoby, a vytvořit opatření pro snazší návrat, kdyby k takovým situacím přece jen došlo. Příkladem opatření pro snazší návrat jsou identifikační kartičky, náramky či řetízky. (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 45, 46)

3 PLÁNOVÁNÍ BUDOUCNOSTI

Plánování budoucnosti blízké osobě s Alzheimerovou chorobou není snadné. Je to velmi smutný a nelehký úkol. Pokud se však člověk postaví budoucnosti čelem a naplánuje ji včas, bude pro něj jednodušší vypořádat se s překážkami, které se objeví. Včasnou přípravou se také zmírní stres, který pečující osobu sužuje (Glennner a kol., 2012, s. 30).

Ačkoli se může zdát, že na základě ustálení, či pomalu progredující nemoci není třeba s dlouhodobým plánováním pospíchat, opak je pravdou. S plánováním by se mělo začít co nejdříve. Jedná se však o dlouhodobý proces, a tak je nutné počítat s tím, že se budou objevovat změny, kterým se budou muset původní plány přizpůsobit (Glennner a kol., 2012, s. 29).

Dlouhodobá příprava je v případě Alzheimerovy choroby velmi důležitá a je důležité ji neodkládat. Je tou správnou cestou, jak se náhle neocitnout v tísnivé situaci. (Glennner a kol., 2012, s. 29).

Oblasti, které je potřeba naplánovat:

- Zdravotní péče
- Efektivní systém péče
- Finanční zajištění pro nemocného i pro pečující osoby (Glennner a kol., 2012, s. 29-30)

3.1 Zdravotní péče

Pečlivý výběr praktického lékaře je velmi podstatný. Pokud není v silách dosavadního lékaře věnovat potřebnou pomoc v situaci, ve které se nemocný ocitl, je vhodné vyhledat jiného lékaře. Osoba s Alzheimerovou chorobou, ale i pečující rodina ocení lékaře, který si najde čas nejen na zdravotní problémy nemocného, ale i na otázky týkající se nemoci a všeho okolo ní (Glennner a kol., s. 33).

3.2 Efektivní systém péče

Při plánování budoucnosti je podstatné nic neuspěchat, vzít na vědomí veškerá přijatelná řešení a vybrat takové, které bude výhodné pro všechny. Pokud je to možné, je vhodné s blízkým pohovořit o tom, jak bude vypadat běžný život nejen v současnosti, ale i v budoucnu. Aby mohlo vše probíhat v klidu bez následných výčitek svědomí, je nutné promluvit si s nemocným o všech tématech dopředu (Regnault, 2011, s. 29).

3.2.1 Péče v domácím prostředí

Hlavní význam má pro seniora rodina. Člověk s diagnózou Alzheimerovy choroby se musí vyrovnat s mnohými změnami. Potřeba pocitu, že na své problémy není sám, je pro něj velmi důležitá. Fungující rodina je možností, jak mít zajištěnou tolik potřebnou pomoc a podporu (Příbyl, 2015, s. 15).

Je třeba si uvědomit, že pečovat o nemocného člena rodiny znamená změnu v dosavadním způsobu života. Nejvíce je změna pocítěna tehdy, žije-li nemocný doposud ve svém domě či bytě. Dále je důležité mít na paměti, že aby rodina byla schopna zajistit kvalitní péči o blízkou osobu, je třeba chtít pečovat, umět pečovat a moci pečovat. Chtít pečovat znamená mít dobrou vůli, hledat řešení a možnosti v určitých situacích za přispění všech členů rodiny. Umět pečovat znamená vědět, jak pomoci. Moci pečovat, tím je myšleno mít podmínky fyzické, psychické, sociální, bytové, finanční a časové (Příbyl, 2015, s. 15). Pokud tyto podmínky nejsou splněny, vznikají bariéry, které mohou poskytování péče znesnadnit či dokonce znemožnit. Mezi tyto bariéry patří nevhodné bydlení, pracovní vytíženost pečujících osob, vytíženost vlastní rodinou, vzdálená místa bydliště a vyčerpání pečujících osob. Nevhodným bydlením se rozumí malý byt, ve kterém náhle přicházejí všichni členové rodiny o své dosavadní soukromí v důsledku soužití většího počtu osob, než je v daném bytě přijatelné. Pracovní vytíženost zamezuje poskytování celodenní péče svému blízkému a jen málokdo má dostatek finančních prostředků na to, aby mohl zaměstnání opustit. Kromě pracovních povinností musí střední generace zvládat také péči o své děti a domácnost. Pokud bydlí rodič a dítě daleko od sebe, poskytování péče je pro pečující osobu o to více náročné. Je téměř nemožné, aby pečující osoba zvládala chod dvou domácností a zároveň chodila do práce, a tak se dostavuje únava a vyčerpání (Mlýnková, 2011, s. 63).

Zajištění maximální bezpečnosti v domácím prostředí i mimo domov

Mnoho předmětů a situací v domácnosti představují riziko úrazu a u osob s Alzheimerovou chorobou je toto riziko ještě vyšší (Regnault, 2011, s. 46). Proto by měla pečující rodina znát opatření, kterými zajistí bezpečí v domácím prostředí (Mlýnková, 2011, s. 132). Předměty jako nůžky a žebřík má mnoho lidí uchovaných v paměti jako nebezpečné, a tak je odstraňují z dosahu nemocných. Existuje však spousta předmětů, které se jako nebezpečné nejeví, ale jen do okamžiku, než způsobí nějaký úraz. Každá místnost v bytě či domě by měla být pro nemocného co nejvíce bezpečná (Regnault, 2011, s. 46-47).

Kuchyň

Věci jako ostré nože či sekáček na maso by měly být uschovány na místech nepřístupných nemocnému, aby se o ně nemocný nemohl poranit. Dále je potřeba věnovat zvýšenou pozornost veškerým elektrickým spotřebičům, a obzvláště pak spotřebičům plynovým. Aby se předešlo poraněním úlomky talířů či hrnků, je možné nemocnému dávat místo keramického či skleněného nádobí spíše nádobí plastové (Regnault, 2011, s. 47).

Koupelna

Voda a elektřina společně tvoří smrtelné nebezpečí, a tak by mělo být nemocnému připomínáno, že elektrické spotřebiče by neměl používat v blízkosti zdrojů vody. Vysoušení vlasů není nutné provádět pouze v koupelně, ale je to možné v jakémkoli pokoji. Nebezpečí v koupelně představuje i podlaha. Vhodné je umístit na zem protiskluzové podložky. Pro větší jistotu a snadnější dostupnost nemocného je také možné přidělat do sprchového koutu nebo do vany madlo či sedátko. Teplá voda by měla být nastavena na takovou maximální teplotu, aby nemohlo dojít k opaření. Schované by měly být čisticí prostředky, popřípadě i léky (Regnault, 2011, s. 47-48).

Schody

Příliš strmé schody představují riziko. Jednou z možností je nechat udělat schody nové, ale snazším a levnějším řešením je přidělení madel, (Regnault, 2011, s. 48) branek a případné zvýraznění prvního a posledního schodu (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 63). Nebezpečí pádu hrozí také na nijak neošetřených schodech, které kloužou. Tomu se dá předejít odstraněním běhounů a pořízením protiskluzové úpravy. Nejlepším řešením by bylo, kdyby nemocný nemusel do schodů vůbec chodit, nebo jen minimálně. Toho by bylo možné docílit tak, že by se mu zařídil pokoj v přízemí. Tento postup se doporučuje pouze v některých případech. Záleží na tom, v jaké fázi nemoci se blížký nachází a také především na jeho souhlasu (Regnault, 2011, s. 48).

Obývací pokoj

V obývacím pokoji by mělo být co nejméně věcí, aby se mohl nemocný lehce a bezpečně pohybovat. Na zemi by neměly být žádné volné koberce, jelikož mohou být důvodem pádu, a hojení zlomenin je ve stáří náročnější. Vhodné osvětlení je nedílnou součástí bezpečného pohybu (Regnault, 2011, s. 48-49).

Zámky u dveří

Je pravděpodobné, že nemocný se bude toulat. Půjde se projít, aniž by něco řekl, a nebude schopen najít cestu zpět bez pomoci druhé osoby. Takových situací je lepší se vyvarovat. Způsob, jak jim předejít, je například výměna zámků bez přístupu k novým klíčům s následným vysvětlením o ochraně jeho bezpečí. Tato situace je nepříjemná pro obě strany. Nemocného mohou pochybnosti rodiny velice ranit, a tak je důležité se důkladně připravit, najít správnou chvíli a opatrně vše sdělit a vysvětlit (Regnault, 2011, s. 49) Jiným řešením bezcílného toulání mohou být alarmy umístěné na dveřích (Glennner a kol., 2012, s. 82).

Zahrada

Zahradu je třeba zajistit tak, aby byla uzavřená a nemocný ji nemohl samovolně opustit. Prostory zahrady by měly být pro nemocného co nejvíce bezpečné, a tak by se v ní neměly nacházet volně přístupné předměty, které představují nebezpečí (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 66).

Ulice

Osoba s Alzheimerovou chorobou by od určitého okamžiku neměla opouštět domov bez doprovodu druhé osoby a vždy by měl být nemocný vybaven nějakým identifikačním dokumentem (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 66).

3.2.2 Ústavní péče

I přes sebevětší ochotu a snahu zvládat péči v přirozeném prostředí nemocného může nastat okamžik, kdy to již nebude možné. Proto je důležité se na tento okamžik připravit včas, aby se člověk později nedostal do tísnivé situace, jelikož čekací doby na ústavní zařízení bývají dlouhé.

Uchýlit se k takovému kroku nebude vůbec snadné, ale nakonec se člověku určitým způsobem i uleví, protože veškerá odpovědnost nebude již ležet jen na něm. Po veškeré předchozí snaze udělat nemocnému život co nejpříjemnější nejsou výčitky svědomí v tomto případě na místě (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 75-76).

Jak nemocnému sdělit, že půjde do zařízení rezidenční péče?

Je potřeba odhadnout správný čas na takto citlivé téma. Ideální je období, kdy se vše jeví poměrně klidné, aby nemocný neměl pocit, že ho již nemají blízcí rádi, a tak se ho chtějí zbavit. Na rozhovor by měl být vyhrazený potřebný čas a informace by měly být podány

takovým způsobem, aby jim nemocný porozuměl. Situace by měla být interpretována bez zbytečných lží tak, jak je doopravdy vnímána. Z rozhovoru by mělo být nemocnému jasné, že zařízení bude jeho novým domovem a on tam bude žít. Nemocný by měl také vědět, že bude stále ve styku se svými blízkými, že ho neopouští a budou ho navštěvovat (Regnault, 2011, s 65-66).

Kdy se nechat včas vystřídat?

Poskytování péče nemocnému je s progredujícím onemocněním stále více náročné a vyčerpávající. Když se nemoc dostane do určité fáze (Regnault, 2011 s. 63), nemocný přestává zvládat složitější úkony (Callone a kol., 2008, s. 78) a potřebuje téměř celodenní péči a dohled. Pokud nejsou pevně dány přesné hranice, po krátkém čase přestane být stávající situace zvladatelná. V takovém případě se pak může pečující osoba, ale naopak i osoba nemocná, uchýlit k týrání svého blízkého (Regnault, 2011 s. 63). Může docházet k zanedbávání péče o nemocného (Tonšerová in Mlýnková, 2011, s. 40) či k rozvoji syndromu vyhoření u pečujícího. Je tedy nezbytně nutné si včas připustit závažnost situace a požádat o pomoc (Regnault, 2011 s. 63).

Kdy je ten pravý čas na pomoc?

- V první řadě by měl člověk věnovat pozornost signálům svého těla a dále pak naslouchat svým blízkým. Stav přepracovanosti se projevuje právě varovnými signály našeho těla, jako je únava, zvýšená plačtivost, nervozita a další. Tyto příznaky nesmí být přehlíženy, ale je třeba včas reagovat (Regnault, 2011, s. 64).
- Osoba trpící Alzheimerovou chorobou může jevit známky agresivity. Pokud se tak děje, je jak pečující osoba, tak nemocný v ohrožení. Jde totiž o nebezpečné situace, a to i v případě, že má blízká osoba větší fyzickou sílu než nemocný. Fyzická síla nemusí být v případě Alzheimerovy choroby vždy prostředkem ke zvládnutí situace. Strach z ublížení agresivnímu blízkému zabrání využití síly k obraně (Regnault, 2011, s. 64).
- Bloudění a bloumání jsou důvodem, proč je pečující osoba neustále na pozoru, a to nejen přes den, ale i v průběhu noci. Je proto potřeba, aby na péči nebyla sama. Aby tu pro ni byl někdo, kdo ji vystřídá, když si potřebuje odpočinout a nabrat nové síly. Pokud nikdo takový neexistuje, není v jejích silách situaci dlouhodobě zvládat a je jen otázkou, než se něco přihodí (Regnault, 2011, s. 64).

Nezvyklá únava, deprese, opakované děláné chyb, stále snižující se hranice trpělivosti, to vše jsou varovné signály upozorňující na fakt, že je třeba se nechat vystřídat. K tomuto řešení je ve většině případů přistupováno až v době, kdy se chování nemocného nebo péče o něj stávají nezvladatelnými, ale je třeba se na ni připravit včas. Pokud již dříve proběhl rozhovor na téma, co se bude dít, až se blízká osoba nebude moci o nemocného starat, bude umístování do zařízení alespoň o něco snazší (Regnault, 2011, s. 65).

3.3 Finanční zajištění

V některých případech je nezbytné, aby se blízký ujal financí nemocného, což bývá velmi náročná a nepříjemná záležitost, obzvlášť tehdy, neměla-li dotyčná osoba možnost nahlédnout, jak nemocný doposud s penězi hospodařil. Jako první krok je potřeba zorientovat se v celkové ekonomické situaci nemocného. Poté je potřeba vytvořit dlouhodobý podrobný finanční plán, vymyslet, jakým způsobem bude financována dlouhodobá péče, v neposlední řadě pak také zajištění vlastní finanční stability a finanční stability rodiny. Vhodné je využít pomoci odborníka, který poradí, jak efektivně spravovat finance, aby nedošlo k naprostému vyčerpání financí rodiny, ale zároveň, aby osoba s Alzheimerovou chorobou měla zajištěný komfortní a bezpečný život (Glenner a kol., 2012, s. 35-37).

4 POMOC POSKYTOVANÁ PEČUJÍCÍM OSOBÁM

4.1 Sociální služby

Sociální služby mohou představovat pro osoby pečující o svého blízkého významnou podporu (Truhlářová a kol., 2015, s. 46), bez které může dojít k brzkému vyčerpání pečujících (Česká Alzheimerovská společnost, 2015). Je proto důležité, aby o možnosti této pomoci věděli, byli o ní informováni (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 95) a neodmítali ji (Česká Alzheimerovská společnost, 2015). Je sice pravdou, že služeb zaměřených na osoby s Alzheimerovou chorobou a jejich blízké je v našem státě prozatím nedostatek, avšak ty, které jsou nabízeny, by měly být využívány (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 95).

Sociální služby mohou být pro pečující osoby řešením, jak zvládnout péči o blízkého člověka a zároveň chodit i nadále do zaměstnání. Umožňují pečujícímu i nadále žít svůj dosavadní rodinný a pracovní život alespoň v částečné míře (Truhlářová a kol., 2015, s. 46-47). Dále také mohou poskytnout pečující osobě čas a prostor pro tolik potřebný odpočinek, pro kontakt s přáteli i pro koníčky (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 94), anebo mohou být jen prostředkem vedoucím ke zkvalitnění péče. Mezi tyto služby můžeme zařadit pečovatelskou službu, osobní asistenci, odlehčovací služby, centra denních služeb a denní či týdenní stacionáře (Truhlářová a kol., 2015, s. 47-49).

Sociální poradenství

K dispozici jsou pro nemocné a jejich blízké dva druhy poradenství, a to základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství (Mahrová, Venglářová a kol., 2008, s. 41). Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění získají díky této službě nemocní a jejich blízcí informace nápomocné k vyřešení situace, do které se dostali.

Pečovatelská služba

Úkony pečovatelské služby jsou dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění prováděny převážně v domácím prostředí klienta, popřípadě i mimo domov v zařízeních sociálních služeb. Jak v domácím prostředí klienta, tak v zařízení sociálních služeb je klientovi poskytována pomoc s potřebnými úkony. Tato služba je časově omezena, tedy není poskytována nepřetržitě.

Osobní asistence

Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění poskytují potřebnou péči osobní asistenti jak v domácím prostředí klienta, tak i na jiných, klientem zvolených, místech. Výhodou osobní asistence je, že je dostupná permanentně, je možné ji využít 24 hodin denně, a to i o víkendech a svátcích. Osobní asistence je pro pečující osobu řešením, jak i nadále chodit do zaměstnání. V době její nepřítomnosti ji mohou osobní asistenti zastoupit v dohledu a v péči (Truhlářová a kol., 2015, s. 47-48).

Odlehčovací služby

Odlehčovací služby může klient dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění využívat nejen v zařízeních sociálních služeb pobytových či ambulantních, ale i v domácím prostředí. Tato služba je pro pečující osoby možností, jak zabezpečit péči a dohled nad nemocným v době, kdy si chce nebo potřebuje pečující osoba odpočinout a načerpat nové síly či si obstarat jiné nezbytné záležitosti. Maximální doba pobytu jsou 3 měsíce.

Centra denních služeb a denní stacionáře

Centra denních služeb a denní stacionáře jsou řešením pro pečující, kteří se nechtějí vzdát svého pracovního života, ale zároveň se chtějí o své blízké postarat (Truhlářová a kol., 2015, s. 49). Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění jde o ambulantní službu ve specializovaných zařízeních, kde nemocný tráví čas v době, kdy je jeho pečující v zaměstnání, a po pracovní době si ho opět přebírá do své péče v domácím prostředí. Tato zařízení fungují obdobně jako mateřská škola, avšak jejich cílovou skupinou nejsou děti, ale kromě jiných právě osoby s Alzheimerovou chorobou (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 92).

Týdenní stacionáře

Dle zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. v platném znění týdenní stacionáře nabízí pobytové služby, a to od pondělního rána do pátečního odpoledne. O víkendu pak nemocný tráví čas v domácím prostředí se svými blízkými, kteří o něj pečují. Dle mého názoru jsou týdenní stacionáře taktéž možností, jak se podílet na péči o svého blízkého, i když v nižší míře než v případě denních či týdenních stacionářů.

4.2 Další formy pomoci

Kromě výše uvedených sociálních služeb mají pečující nárok i na další formy pomoci. Mezi ně patří pomoc finanční (Holmerová, Jarolímová, Nováková, 2008, s. 95).

Ač se na počátku nemoci může zdát, že finanční otázka není v případě Alzheimerovy choroby otázkou zásadní, opak je pravdou. S postupující nemocí finanční náklady neúprosně stoupají. Je sice pravdou, že náklady za samotnou léčbu pokryje zdravotní pojištění, avšak objeví se mnoho jiných věcí, které bude třeba uhradit. Z tohoto důvodu nabízí stát pomoc ve formě finanční podpory a dalších výhod. Dostupná finanční pomoc je v podobě invalidního důchodu, příspěvku na péči, příspěvku na kompenzační pomůcku, příspěvku na zvláštní pomůcku, příspěvku na mobilitu. Další výhodou je pro osoby s Alzheimerovou chorobou průkaz pro osoby se zdravotním postižením (Regnault, 2011, s. 78-80).

II VÝZKUMNÁ ČÁST

Výzkumné otázky

1. Jak rodinní příslušníci, osoby s Alzheimerovou chorobou, prožívali změněné chování nemocného, a jak se prožívání jednotlivých členů rodiny lišilo či shodovalo?
2. Jaké důvody vedly rodinné příslušníky k umístění blízkého do zařízení rezidenční péče?
3. Jaké byly pocity rodinných příslušníků po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče?

5 METODIKA VÝZKUMU

5.1 Výzkumné metody

Pro výzkum této bakalářské práce byl vybrán výzkum kvalitativní. Tento výzkum byl zvolen pro jeho schopnost získat celistvé a podrobné informace o daném jevu (Švaříček, Šedřová a kol., 2007, s. 13). Sběr dat byl proveden pomocí polostrukturovaného rozhovoru, pro analýzu dat byl pak zvolen vlastní výzkumný design inspirovaný metodou zakotvené teorie.

5.2 Výběr informantů

Informanti, tedy účastníci výzkumu, byli vybráni záměrným výběrem. Informanti museli splňovat kritérium výskytu Alzheimerovy choroby v rodině, kritérium péče o blízkého, kritérium následné institucionální péče a kritérium člena jedné rodiny, aby mohly být zodpovězeny výzkumné otázky.

5.3 Charakteristika informantů

Osoby, se kterými jsem výzkum prováděla, byla rodina nemocného, tedy pana K. Jednalo se o jeho dceru, paní E., zetě, pana S. a dvě vnučky, starší vnučku, slečnu T. a mladší vnučku, slečnu K. Tento okruh osob jsem zvolila z důvodu, že o pana K. pečoval a trávil s panem K. nejvíce času. Původně měl být do výzkumu zahrnut i syn pana K. Ten však bydlel daleko, a tak se s tatínkem vídal podstatně méně, nebyl uprostřed veškerého dění, a tak by se získané informace mohly podstatně lišit. Výzkum probíhal v období od 25. 12. 2016 do 28. 2. 2017.

5.4 Příprava výzkumu

Prvním krokem bylo studium odborné literatury týkající se kvalitativního výzkumu a daného tématu. Nejvíce mě oslovila autorka Iva Holmerová, která se této problematice věnuje, a její

knihy jsou dle mého názoru pro laiky dobře čitelné, srozumitelné a pro osoby a jejich rodiny potýkající se s Alzheimerovou chorobou velice přínosné. V knihách řeší nejdůležitější témata, která jsou pro nemocného a rodinu v průběhu nemoci aktuální.

Poté jsem se zamyslela nad tím, co bych od své práce chtěla získat, co bych se chtěla dozvědět. Po tomto zamyšlení jsem si stanovila cíle, které od své bakalářské práce očekávám, že se naplní. Jelikož jsem chtěla téma zkoumat do hloubky a získat podrobnější informace, zvolila jsem výzkum kvalitativní.

Následovně jsem sestavila seznam otázek. Při sestavování otázek jsem se inspirovala především knihou Alzheimerova nemoc v rodině od již zmíněné autorky Ivy Holmerové.

Rodinu jsem kontaktovala již před sestavením dotazníku s dotazem, zda by byla ochotna se mnou na výzkumu spolupracovat a nastínila jsem, o co by se mělo jednat. Rodina souhlasila. Jednala jsme s dcerou pana K., kde budou rozhovory probíhat. Společně jsme se shodli, že kavárna není vhodným místem pro tak citlivé téma. Paní E. navrhla, že by bylo vhodné rozhovory zrealizovat v zařízení, kde byl její tatínek umístěn. Je zde prostor pro soukromí a navíc na něj mají příjemné vzpomínky. Jelikož v tomto zařízení doposud pracuji, domluvila jsem se tedy se sociální pracovníci a pečovatelkami, zda by to bylo možné.

5.5 Sběr dat

Jak již bylo zmíněno, data byla získána pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Dopředu jsme se vždy s členy rodiny domluvili na daný termín a hodinu, kdy rozhovor proběhne. Rozhovory se všemi členy rodiny proběhly na základě předchozí domluvy v nejmenovaném zařízení, v místnosti, kde nás nikdo nerušil. Před zahájením rozhovoru byl znovu zopakován účel výzkumu, jeho anonymita a byla položena otázka souhlasu s účastí ve výzkumu. Rozhovory byly po předchozím souhlasu nahrány na diktafon a následně doslovně přepsány do písemné podoby.

5.6 Zpracování dat

Pro analýzu dat jsem zvolila vlastní výzkumný design inspirovaný metodou zakotvené teorie. Cílem zakotvené teorie je dle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007, s. 84) utváření teorie pomocí systematických induktivních postupů. Prvním krokem, který jsem učinila, bylo otevřené kódování. Otevřené kódování dle Švaříčka, Šed'ové a kol. (2007, s. 85) spočívá v udělení nálepky segmentům datového materiálu. Nejprve jsem rozhovory celé znovu dokola četla a hledala, jaký hlubší význam mají slova, věty, souvětí či odstavce vyřčené informanty.

Pomocí komentářů v aplikaci Microsoft Word jsem dala každé myšlence nějaký kód. Druhým krokem bylo hledání souvislostí mezi kódy, tedy kategorizace. Švaříček, Šed'ová a kol. (2007, s. 91) popisují kategorizaci jako sloučení kódů pomocí jednotícího kritéria. Následovalo pojmenování kategorií. Na základě kategorií a kódů jsem sepsala interpretaci rozhovorů. Nakonec jsem kategorie a kódy jednotlivců porovnávala se všemi členy rodiny, hledala jsem podobnosti a rozdílnosti.

6 ZPRACOVANÉ ROZHOVORY

6.1 Rozhovor č. 1

Přístup k postupně se projevující nemoci	Prožívání změn v chování nemocného	Důvody vedoucí k umístění do zařízení	Pocity při rozhodování o umístění do zařízení	Pocity po umístění do zařízení	Důvody vedoucí k rozhodnutí se pro konkrétní zařízení
Neprokoknutí i kamufláže	Lítost	Strach o zdraví, život	Naděje	Vysvobození	Vzdálenost
Nevidění problému	Vyčerpávání	Nezvladatelnost	Bezradnost	Nepřesvědčenost	Dostupnost
Pochopení problému	Překvapenost	Rodinné problémy	Strach z reakce	Pochyby	Typ zařízení
Zjišťování informací	Náročnost	Zdravotní problémy	Boj s vlastním svědomím	Nejistota v pocitech	Přístup personálu
Ověřování správnosti domněnky	Smutek	Neustálé napětí	Boj s osobním tabu	Boj s vlastním svědomím	Důvěra
Postupné smíření	Strach z obvinění		Stud	Spokojenost	
	Dopad na zdraví		Bezmoc	Nejsem na to sama	
	Přiznání si změny		Úleva		
	Vnímání změn		Pochyby		

	Bezmoc		Strach z odsouzení		
	Zděšení		Rozpaky		
	Síla z jistoty				

Interpretace

Paní E. je dcerou pana K. S paní E. byl veden rozhovor o jejím tatínkovi a o jeho nemoci, tedy Alzheimerově chorobě.

První část rozhovoru byla věnována přístupu k postupně se projevující nemoci. Prvním upozorovaným příznakem, který paní E. upoutal, bylo hledání slov. Zpočátku paní E. začínající problém v tomto příznaku neviděla díky dobře zvládané kamufláži jejího tatínka, kterou zpočátku nedokázala rozpoznat a považovala ji za druh škádlení vnuček či za jakousi tatínkovu lenost. Brzy však počínající problém pochopila díky zhoršujícímu se stávajícímu příznaku a přibývání příznaků nových. *„Ale pak to začalo být jako výrazné, to jako pak už bylo vidět prostě, že běžné předměty nedokázal pojmenovat, například lžici, nádobí, prostě cokoli běžného. No a postupně to byla horší orientace, řekla bych spíš v bytě, kupodivu nezabloudil někde venku, jako že by zabloudil nebo netrefil.“* A tak začala zjišťovat informace o vyskytujícím se problému nejen na internetu, ale také od různých lidí. Správnost své domněnky ohledně problému začala ověřovat u spolupracovníků a odborníků. Díky tomuto aktivnímu přístupu k problému docházelo také k postupnému smířování se s nemocí a sdělená diagnóza nebyla překvapením s následným šokem.

Druhá část se zaměřovala na prožívání změn v chování nemocného. Jak je z následujícího textu zřejmé, paní E. změny v chování vnímala a uměla si je přiznat. Jednou z nejtěžších změn, která v paní E. vyvolávala lítost a bezmoc a kterou těžce nesla, bylo změněné chování vůči ní, ale hlavně vůči jejímu manželovi. Manžel jí byl v této náročné životní situaci oporou, a tak ji mrzelo, že právě vůči němu jeho otec směřuje kritiku a odpor. Nepochopitelné pro ni bylo, proč toto nepříjemné chování směřoval právě proti manželovi, když dříve si velice rozuměli.

Lítost v ní také vyvolávalo neoprávněné kritizování a hlavně obviňování, které pro ni bylo zároveň velice vyčerpávající, protože v tomto směru byla bezmocná a musela sebe i manžela neustále obhajovat. Měla strach z dalších obvinění i přesto, že si byla vědoma, že tatínkovi nic špatného neudělali. Přepadal ji smutek, protože to musela přijmout jako fakt, jelikož se s tím nedalo nic dělat. Tento problém pro ni byl tak závažný, že měl dopad i na její zdraví. Překvapena byla z toho, že tatínkovo jednání došlo až do slovní agrese. I přesto, že věděla, že změněné chování je způsobenou právě Alzheimerovou chorobou, dotčeně se cítila a tuto skutečnost pro ni bylo náročné si připustit. Bojovala s nesouladem pocitů a rozumu, jelikož rozum jí říkal, že by se dotčeně cítit neměla, ale pocity mluvily jinak.

Další změnou, která byla pro paní E. náročná a vyvolala u ní pocit překvapenosti, bylo střídání stavů. Paní E. měla totiž určitou představu, která se však nenaplnila. *„Jako já jsem si myslela, že nastane nějaká fáze, kdy s ním budeme mluvit jako s dítětem a budeme ho opečovávat, a ono ne.“*

Paní E. trápily ještě další dva problémy. Prvním bylo lítostivé chování tatínka kvůli problémům s vyměšováním. V té chvíli již však věděla, jak se situace vyvíjí, a tak našla sílu v jistotě. Druhým problémem byly chvíle, kdy se k ní choval jako ke své ženě, protože si myslel, že jeho ženou je. Ve chvíli, kdy tuto skutečnost zjistila, měla pocit obrovského zděšení. Nevěděla totiž, jak má tuto situaci řešit.

Důvody vedoucí k umístění do zařízení byly různé. Jedním ze zmíněných důvodů byl strach. Strach o sebe i o nemocného, o zdraví a o život. Dalším důvodem byla nezvladatelnost situace, kdy paní E. již bylo zřejmé, že takto to již dále nepůjde. Důvodem byl také výskyt zdravotních problémů a možný vznik rodinných problémů, které by v nejhorsím případě mohly vést až k rozpadu rodiny. Neméně důležitým důvodem bylo také neustálé napětí z toho, co se může stát.

Při rozhodování se, zda tatínka umístit či neumístit do zařízení, provázela paní E. spousta pocitů, jako je naděje, bezradnost, pochyby, strach z reakce tatínka i z odsouzení od okolí, stud, bezmoc, ale i úleva. Byla v rozpacích, musela také bojovat s vlastním svědomím, kdy si kladla spousta otázek: *„Protože, jak říkám, otázka, můžu to tomu svému rodiči udělat? Má se to vůbec? Je to dobře? Je to správný? Takže v tomhle smyslu takhle člověk uvažuje. To jo“* a s osobním tabu. *„Protože jako upřímně řečeno bych si předtím pár let nedovedla představit, že bych to jakoby někomu ze svých bližních, ze svých rodičů v podstatě jako udělala, že ho někam takhle, jako takzvaně ono se to řekne dát, někam strčit do nějakýho*

ústavu. Prostě je to tak, nedovedla jsem si to představit“. Stud pocítovala z toho důvodu, že před octnutím se v této situaci by byla schopná z „odstrčení do ústavu“ druhé odsoudit, což po vlastní zkušenosti přehodnotila. *„No, nemá to člověk dělat, protože, pokud nemá člověk vlastní zkušenost, tak nemá kohokoli v čemkoli soudit.“* Měla také strach z tatínkovy reakce na skutečnost, že by najednou netrával většinu času doma se svou rodinou jako doposud, ale sám v zařízení domovu velmi vzdáleném. Před umístěním do zařízení pocítovala paní E. bezradnost. Poté, co si přiznala, že je tento krok třeba učinit, a pro toto řešení se po dlouhém váhání a hledání jiných možností, rozhodla, čekal ji další náročný úkol. Výběr zařízení. Vzdálenost většiny zařízení představovala pro paní E. velké znepokojení. Když se pak objevilo zařízení, které bylo od domova vzdálené jen pár minut, a navíc vyšlo najevo, že jde o zařízení rodinného typu, svítla jí naděje na vysvobození z této svízelné situace.

Naděje na vysvobození se stala skutečností. Paní E. se nakonec pro toto zařízení skutečně rozhodla. Zprvu zvolila pouze služby denního stacionáře, později však došlo i na pobyt přes noc. Toto rozhodnutí jí usnadnila tatínkova reakce na navrženou možnost přespávání v zařízení, po které pocítila úlevu. Po umístění do zařízení se paní E. potýkala s další spoustou pocitů, a to jak pozitivních, tak negativních. Nebyla zcela přesvědčena o správnosti řešení. Měla o něm pochyby. Pochyby typu, zda to tak opravdu má být a zda opravdu nebyla jiná možnost řešení. Bojovala s vlastním svědomím, protože ji sužoval pocit viny. Z jedné odpovědi však vyplývá, že si není zcela jistá, že to, co cítila, byla právě vina. *„Musím přiznat, že pocity takový jako, já nevím, jestli viny“.* I přestože paní E. bojovala se svým svědomím, měla pocity viny a nebyla si zcela jista správností řešení, spokojenost převažovala. Paní E. se ulevilo, díky odpadnutí povinnosti péče měla nejen čas, ale také sílu věnovat se více tatínkovi v příjemnějších činnostech. V její vlastní spokojenosti ji podporovala i spokojenost tatínka. Úlevu také pocítila z jednoho prostého, avšak pro ni velice důležitého pocitu. Z pocitu, že na to již není sama.

Z rozhovoru také vyplynulo, proč se paní E. rozhodla pro ono konkrétní zařízení. Hlavním důvodem, který byl u předchozích zařízení nesplněn, byla vzdálenost a z toho vyplývající dostupnost zařízení. Pro paní E. bylo nepředstavitelné, že by tatínka umístila do velmi vzdáleného zařízení, a neměla se za ním jak dostávat. Dalším důvodem byl typ zařízení. Z odpovědi paní E. je zřejmé, že je pro ni přijatelnější typ rodinného zařízení než velké anonymní zařízení. Na rozhodnutí se pro dané zařízení se podílel i přístup personálu, a to jak k ní, tak k jejímu tatínkovi. V neposlední řadě byla důvodem důvěra, kterou si u ní personál získal možná právě svým hezkým vlídným přístupem.

6.2 Rozhovor č. 2

Přístup k postupně se projevující nemoci	Prožívání změn v chování nemocného	Důvody vedoucí k umístění do zařízení	Pocity po umístění do zařízení
Popírání problému	Lítost nad sebou	Strach o nemocného, jeho okolí	Přesvědčenost o správnosti řešení
Naděje, víra v normálnost příznaků	Přesměrování lítosti	Realistické vnímání situace	Úleva
Připouštění si problému	Přiznání si změny	Strach o zdraví a život	Absence negativních emocí
Smíření	Přijetí opakovaného obviňování	Nezvladatelnost	Převládající pozitivní emoce
Nemoc jako společný problém	Vnímání změn	Časová vytíženost	Nejsme na to sami
	Zaskočení, zloba	Okamžik uvědomění	
	Nezaskočenost při opakování		

Interpretace

Rozhovor, který byl s panem S. veden, byl veden především o nemoci blízkého, tedy o Alzheimerově chorobě.

Pan S. byl zetěm pana R., tedy nemocného. Pan S. měl s panem R. hezký vztah, což je zřejmé nejen z úvodního oslovení blízkého „*děda Karel*“, ale z celého rozhovoru. Důkazem toho je, že Pan S. nemoc blízkého nevnímal pouze jako jeho problém, ale jako problém společný. A také to, že za blízkým často docházel na návštěvy a ten z nich měl radost, čemuž nasvědčovala jeho reakce „*Á, přišel Milošek.*“

První část rozhovoru byla věnována přístupu pana S. k postupně se projevující nemoci pana K. Prvním zpozorovaným příznakem panem S. bylo hledání slov nemocným, které se projevovalo tak, že pan K. si nemohl vybavit určité slovo, které chtěl použít, a tak ho popsal slovy jinými. Zpočátku pan S., ať už vědomě či nevědomě, problém popíral, příznaky vnímal jako přirozenou součást stáří. Hledal naději v normálnosti příznaků. Postupem času se stoupající intenzitou příznaků si však postupně začal problém připouštět a na základě toho, že tušil, o jaký problém se jedná, tak se s ním smířil ještě předtím, než byl potvrzen odborníky, tudíž sdělená diagnóza pro něj byla jen potvrzením již známého faktu, nikoli zprávou, která by ho mohla nějakým způsobem překvapit, šokovat. K nemoci pak nepřistupoval jako k problému týkajícího se pouze pana K., ale jako k problému společnému, se kterým se musí společně nějakým způsobem vypořádat.

Druhá část rozhovoru byla zaměřena na prožívání změn v chování nemocného. Změny v chování blízkého pan S. vnímal a jak uvádí ve své odpovědi, pocítil je i vůči vlastní osobě. Avšak tím, že změny byly rozloženy v delším časovém úseku, nebyly pro něj v danou chvíli tak výrazné. Svěřil se ale, že věděl, co bude následovat, když za panem K. přijde, ale že na tyto reakce byl připravený. Nejhuře vnímaným projevem Alzheimerovy choroby bylo pro pana S. neoprávněné obviňování, kterému musel ze strany pana K. čelit. Uvedl i příklad, jak takové situace probíhaly. *„Třeba jsme přišli k němu domů, on si někam položil klíče, no a myslel si, že jsem mu je buď někam schoval, nebo že jsem mu je úmyslně dal někam jinam, protože on si to vždycky všel najednou na jedno místo a najednou tam nebyly. No a tak on to přičítal tomu, že teda zřejmě my jsme mu je někam dali a on si neuvědomoval, že tady si je položil na stůl, místo toho, aby si je pověsil, no a tak začal jako mě obviňovat, že třeba, když jsem tam přišel já, tak že jsem mu to schoval a tohleto.“* Po této události pociťoval pan S. lítost. Lítost nad sebou. Toto chování mu bylo nepříjemné, byl zaskočený, dotčený a pociťoval zlobu, protože cítil, že něco takového si nezaslouží. Avšak brzy si uvědomil, že pan K. za své chování tak úplně nemůže, že je za něj odpovědná právě Alzheimerova choroba. A tak přesměřoval lítost ze své osoby na osobu nemocného a přijal obviňování jako projev nemoci, běžnou součástí vztahu. Byl připraven, že se to může, a pravděpodobně bude, znovu opakovat. Našel si také vlastní cestu, jak se s tímto problémem vypořádat. Další obvinění už pro něj nebyly takovým překvapením, jako když se to stalo poprvé. To, že si pan S. uvědomoval, že osobnost jeho blízkého se změnila v průběhu onemocnění, a že i přes lásku k němu si to dokázal přiznat, vyplývá z jeho odpovědí. Zmínil změněné chování ve smyslu podrážděnosti až agresivity a nadávek, což mu nebylo zcela příjemné.

Třetí část rozhovoru byla věnována institucionální péči. Zřejmé je, že k rozhodnutí umístit nemocného do zařízení vedlo hned několik důvodů. Jedním z nich byla časová vytíženost vlastními povinnostmi, která bránila v neustálé péči, dohledu. V době, kdy pan S. věděl, že je jeho blízký bez dohledu, byl v neustálém psychickém vypětí, protože měl strach o nemocného a jeho okolí. Báł se toho, co všechno by se mohlo stát v době, kdy by byl pan K. doma sám. Strach o nemocného i jeho okolí byl tedy dalším důvodem. Jednoho dne došlo dle slov pana S. doopravdy k ohrožení nemocného a jeho okolí, a to když nemocný zapomněl vypnout plotýnky. To byl pro pana S. okamžik uvědomění si závažnosti a nebezpečnosti situace a strach o zdraví a život blízkého pro něj byly poslední kapkou a důvodem řešit situaci. *„A pak už jsme si řekli, že už je to jakoby nebezpečný, jakoby, hmm, zdraví ohrožující, a dokonce život ohrožující.“* V neposlední řadě pak byla důvodem i nezvladatelnost situace, kdy pan S. věděl, že právě kvůli výše zmíněným skutečnostem není možné situaci nadále zvládat.

Pan S. byl po umístění blízkého do zařízení přesvědčen o správnosti řešení, neměl o tom sebemenší pochyby. Cítil, že nemají jinou možnost, jak tuto situaci vyřešit, právě kvůli časové vytíženosti. Díky svému přesvědčení o správnosti řešení nepocíťoval pocity viny. Co však pocíťoval, byly pozitivní pocity, protože na tuto náročnou situaci již nebyli sami. Dále pak pocítil úlevu. Úlevu z důvodu, že byly odstraněny příčiny strachu, že se pan K. dostal do dobrých rukou a že o něj bude postaráno. Ani v den umístění do zařízení při loučení nepocíťoval pan S. žádné negativní emoce, a to na základě vědomí, že nemocného neopouští, že tu pro něj i nadále všichni budou. Vlastně ani neměl pocit, že by se v den umístění do zařízení jednalo o loučení. Vybrané zařízení vnímal pan S. jako vysvobození: *„A jak říkám, právě, že to bylo štěstí, že jsme našli tohle zařízení, protože to bylo jakoby východisko z nouze a nám to ohromně pomohlo.“*

6.3 Rozhovor č. 3

Přístup k postupně se projevující nemoci	Prožívání změn v chování nemocného	Důvody vedoucí k umístění do zařízení	Pocity po umístění do zařízení
Popírání problému	Úleva z nenaplnění obavy	Vyčerpávání maminky	Nenesení odpovědnosti
Naděje, víra v normalnost příznaku	Pochopení	Spánková inverze	Přesvědčenost o správnosti řešení
Připuštění si problému	Hledání omluv	Časová vytíženost	Dobry pocit
Pocit beznaděje	Opora	Strach o nemocného	Spokojenost
Bezmoc	Pozitivní přístup	Chybějící čas pro sebe	Radost
Nehledání falešných nadějí	Chybějící dřívější komunikace		
Strach z budoucnosti			

Interpretace

Slečna K. je mladší vnučkou pana K. Se slečnou K. byl veden rozhovor o jejím dědečkovi a jeho nemoci, tedy Alzheimerově chorobě.

První část rozhovoru se zaměřovala na přístup slečny K. k postupně se projevující nemoci. Prvním zpozorovaným příznakem bylo hledání slov, kterého si všimla, když se její dědeček při vyprávění zastavil nad nějakým slovem a nebyl schopen si ho vybavit. Zpočátku slečna K. možnost, že by tento příznak mohl značit problém, vědomě či nevědomě popírala. Věřila, či hledala naději v normalnosti příznaků. „*To jsem myslela, že je to jenom to stárí a prostě lidi*

zapomínaj, jak mají tu špatnou paměť.“ Když se však začaly projevoval další, více nápadné příznaky, začala si problém připouštět. Poté, co se dozvěděla diagnózu, provázely ji pocity beznaděje a bezmoci. To, co ji trápilo, a kvůli čemu pociťovala bezmoc a beznaděj, bylo vědomí o postupné progresi nemoci a žádné naději na zlepšení. Dle svých slov však přijala ona i její rodina skutečnost jako fakt a nehledali falešné naděje. Trápil ji však strach z budoucnosti. Nevěděla, co od ní může očekávat. Jediné, čím si byla jistá, bylo již zmíněné zhoršování nemoci, které v ní vyvolávalo smutek.

Druhá část rozhovoru byla zaměřena na prožívání změn v chování nemocného. Jak slečna K. uvádí, měla jednu velkou obavu. Měla strach, že po určitém čase ji děda nebude poznávat, což by pravděpodobně změnilo jeho chování vůči ní. K naplnění této obavy ale nedošlo, a tak pocítila nejen úlevu, ale také radost z nenaplněné obavy.

Nejhůře vnímanou změnou v chování byla protivnost, až agresivita dědečka, která však zůstala pouze v rovině slovní, nikdy však nepřešla do agresivity fyzické. Jak ale slečna K. dodala, tento problém nebyl problémem každodenním, nýbrž občasným. Pro toto chování měla slečna K. pochopení a dědovi to neměla za zlé. Věděla totiž, že jde o příznak patřící k nemoci, nikoli o dědovo cílené chování. Snažila se hledat omluvy, kterými si protivnost a agresivitu vykládala. Příkládala to například špatnému spaní, které mělo za následek špatnou náladu, a ta zapříčinila dědečkovu nepřijemné chování. V těchto nelehkých chvílích se snažila být dědečkovi oporou. *„Spíš naopak jsem se snažila, když měl takhle tu špatnou náladu, tak jsem se mu snažila tu náladu zvednout, že jsem na něj byla taková jako milejší (pláč), abych mu spíš jako pomohla.“*

Další špatně přijímanou změnou pak byla chybějící dřívější komunikace, která byla s postupující nemocí stále náročnější, jak slečna K. vysvětluje v následující odpovědi. *„No, tak logicky že jo, když měl tu nemoc, tak, aa, prostě už to nebylo, že, aa, by sám něco vyprávěl, ani neměl co, když byl tady. Jakože třeba, když ještě byl nemocnej, tak k nám chodil vždycky každej víkend, takže jsme si normálně povídali. Tak teď už toho nebyl schopnej vyloženě vést nějaký rozhovor. Takže asi v tomhle směru, že jsme jakoby museli mluvit my a on třeba nějak občas něco odpověděl. Ale jako nějak vyloženě jako smysluplný rozhovor, tak to ne.“*

Úkolem další části rozhovoru bylo zjištění důvodu vedoucího k umístění do zařízení. Z odpovědí na otázky vyplynulo, že důvodů bylo hned několik. Prvním zmíněným důvodem bylo vyčerpávání maminky náročnou situací, která trvala více než měsíc. Náročnost spočívala

v dědečkově zhoršeném stavu. Dalším zmíněným důvodem byla spánková inverze nemocného, která se na vyčerpávání maminky podílela. *„A třeba v noci se několikrát prostě probudil, a jak byl zmatenej, tak za ní prostě vždycky šel do ložnice a teď jako ona třeba, jednak se lekla, jednak se nevyspala, když takhle několikrát během noci přišel.“* Dalším zmíněným důvodem byla časová vytíženost rodiny a s ní související strach o nemocného. Jak slečna K. uvedla, kvůli vlastním povinnostem nebylo možné, aby některý z členů rodiny trávil celý den doma s nemocným a staral se o něj. A aby byl pan K. doma sám, bylo nepřipustné z důvodu jeho vlastní bezpečnosti. Posledním zmíněným důvodem pak byl chybějící čas pro sebe, tedy čas pro vlastní zájmy a potřeby.

Poslední část rozhovoru zjišťovala pocity, které slečnu K. provázely po umístění dědečka do zařízení. Díky nepřítomnosti u rozhodování o umístění neměla slečna K. pocit odpovědnosti za toto rozhodnutí. Z odpovědi vyplynulo, že odpovědnost nesli rodiče, kteří se na tomto řešení domluvili. I přesto, že se na rozhodování o řešení nepodílela, byla přesvědčena o jeho správnosti, a možná právě proto neměla sebemenší výčitky svědomí. Tento pocit o správnosti řešení dle ní sdílela i celá její rodina. Slečnu K. provázel po umístění do zařízení dobrý pocit, protože i přesto, že o nemocného sami nepečovali, věnovali mu spoustu času. Dle slov slečny K. nikdy nenastala situace, že by se za dědečkem v průběhu dne alespoň jeden člen rodiny nezastavil. Návštěvy si rozplánovali tak, aby každý den dědečka někdo navštívil. Slečna K. byla díky tomuto řešení sama spokojená. Byla ráda, že má dědečka nablízku, ale zároveň, že péči převzal někdo jiný, a tak situace není již tak vyčerpávající. Radost měla hlavně kvůli své mamince, která si konečně mohla pořádně odpočinout, protože většinu věcí před umístěním do zařízení obstarávala právě ona, což bylo bráno jako samozřejmost *„Ale i o víkendech jsem to prostě brala tak, že když se něco stalo, nebo kdy bylo něco potřeba, tak to obstarala ona.“*

6.4 Rozhovor č. 4

Přístup k postupně se projevující nemoci	Prožívání změn v chování nemocného	Důvody vedoucí k umístění do zařízení	Pocity po umístění do zařízení
Popírání problému	Lítost	Vyčerpávání mamky	Přesvědčenost o správnosti řešení
Naděje, víra v normalnost příznaků	Náročnost	Nezvladatelnost	Absence negativních emocí
Přiznání si problému	Pochopení	Spánková inverze	Spokojenost
Důležitost jistoty	Překvapenost	Strach o zdraví, život	Radost
Čas na smíření	Vnímání změn	Strach o nemocného a okolí	Nejistý dojem z prostředí
Smíření	Překvapenost	Neustálé napětí	Přijetí prostředí
	Vnímání změn u mamky		Pýcha
	Snaha pochopit		Dobrý pocit
	Úleva		
	Radost		
	Bolest		
	Bezmoc		

Interpretace

Slečna T. je starší vnučkou pana K. Se slečnou T. byl veden rozhovor o jejím dědečkovi a jeho nemoci, tedy Alzheimerově chorobě.

V první části rozhovoru jsme se věnovaly přístupu slečny T. k postupně se projevující nemoci dědečka. Prvním příznakem, kterého si slečna T. všimla, bylo hledání slov. Zpočátku však možnost, že by tento příznak mohl značit nějaký problém, vědomě či nevědomě popírala.

Hledala naději v normálnosti příznaků. Doufala, že jde o běžnou součást stáří. Po nějaké době, kdy se příznaky projevovaly ve stále větší míře, si však přiznala, že již nejde o součást stáří, ale o nějaký problém. Sdělenou diagnózu pak brala jako šanci. Šanci na to začít nemoc nějakým způsobem řešit, ale také jako šanci na smíření se s diagnózou. Protože nejistota, která před sdělením diagnózy panovala, nedovolovala slečně K. se s problémem zcela smířit. Jistota pro ni byla ke smířené velice důležitá a nezbytná, a tak čas na smíření nastal právě až po potvrzení předpokládaného problému odborníky. *„A když jsme měli potvrzeno, aa že tou nemocí trpí, tak na jednu stranu aa se s tím člověk musí vyrovnat, že ta nemoc je nevléčitelná, a že to prostě bude postupovat. Takže ten stav se bude stále zhoršovat, ale na druhou stranu zas člověk ví, na čem je a může se s tím snažit smířit, vyrovnat a přistoupit k tomu jak to je.“*

V další části rozhovoru jsem se zaměřila na to, jak slečna T. prožívala změny v chování svého dědečka. Nejvíce slečnu T. mrzela ztráta důvěry dědečka, která se projevovala podezřívavým a nedůvěřivým chováním. Lítost v ní vyvolávalo to, že její dědeček nechápal, že to s ním všichni myslí dobře, že mu chtějí pomoci.

Náročné pro ni bylo dědečkově agresivní jednání a rozčilenost, které byli projevem strachu a nejistoty, kterou dědeček kvůli nemoci pociťoval. Pro toto chování však měla pochopení, protože věděla, že je za něj odpovědná jeho nemoc. Dokonce měla snahu pochopit dědečkův svět. Z rozhovoru vyplynulo, že tyto změny v chování blízkého, se dotkly, především maminky slečny T. Na jednu stranu pociťovala lítost vůči mamince, na druhou stranu měla radost, že její vztah s dědečkem byl poznamenán nejméně. Ulevilo se jí, že k ní se dědeček špatně jako k mamince nechoval. Že na ni v průběhu nemoci nebyl zlý a choval se k ní stejně jako dříve.

U pana K. se také objevovalo lítostivé chování, které se projevovalo výroky, že by chtěl již zemřít, odejít, že už na světě nechce být. Slyšet tato slova bylo pro slečnu T. pochopitelně velice bolestivé. Bylo jí dědečka líto, když měl tyto lítostivé okamžiky. Bylo pro ni náročné vidět, že její blízký trpí a cítila se bezmocně, protože věděla, že není možné dědečkovi pomoci.

Další část rozhovoru se zabývala důvody, které dle slečny T. vedly k umístění do zařízení. Jak z odpovědí vyplynulo, důvodů bylo několik. Jedním z nich byla spánková inverze pana K., která se společně s dalšími faktory podílela na vyčerpávání maminky slečny T. Díky spánkové inverzi pana K. se v noci dle slov slečny T. téměř nevyspala ani její maminka. Byla

totiž v neustálém napětí, co by se mohlo stát. Měla strach o zdraví a život nemocného i jeho okolí. Kvůli strachu schovávala na noc kuchyňské nože. V neposlední řadě se pak na umístění pana K. do zařízení podílela nezvladatelnost situace. I přesto, že se rodina pana K. před umístěním do zařízení velice snažila hledat a následně vyzkoušet spoustu řešení, žádné fungující řešení nenašli.

Poslední část rozhovoru zjišťovala pocity slečny T. po umístění blízkého do zařízení. U slečny T. převažovaly pocity pozitivní. Byla totiž přesvědčena o správnosti řešení. Jediné, co ji v počátku trochu znepokojilo, byl první, nejistý dojem z prostředí. Zdálo se jí poněkud depresivní. Po nějaké době si ale zvykla, prostředí sociálního zařízení přijala. Byla velice spokojená, že v zařízení měl dědeček odbornou péči, a že se s ním nějakým způsobem pracovalo, což mu dle jejího názoru mohlo pomoci, nebo ho alespoň zabavilo. Měla také radost. Radost kvůli své mamince, které se konečně po dlouhé době ulevilo. Po umístění do zařízení slečna T. nepocítovala vinu ani žádné negativní emoce z důvodu, že s dědečkem byla v častém kontaktu. Dokonce zmínila, že kontakt byl ještě častější, než před vypuknutím nemoci. Měla dobrý pocit z toho, že každý den někdo z rodiny dědečka navštívil.

Slečna T. v rozhovoru vyjádřila uznání lidem, kteří se vzdali svého zaměstnání i koníčků a o svého blízkého nepřetržitě pečovali. Necítila ale vinu, že oni se tak nezachovali. Právě naopak. Byla na sebe a na svou rodinu pyšná, jak se zachovali. Že i přesto, že dědečka do zařízení rezidenční péče umístili, zachovali častost kontaktů oproti jiným lidem. *„Ale myslím, že my jsme nebyli něco, jako že jsme nebyli úplně takový ten klasický případ toho, kdy někdo dá rodiče, prarodiče do domova a pak ho vidí třeba jednou za týden, jednou za měsíc nebo jednou za čtvrt roku.“*

7 ZÁVĚREČNÉ SHRnutí

V této kapitole jsou porovnány kódy stejných kategorií u všech členů rodiny.

7.1 Prožívání změn v chování blízkého

Prožívání změn v chování nemocného bylo u všech členů rodiny odlišné, avšak našla se zde i spousta podobností. Jak z rozhovorů vyplývá, nejvíce shodných emocí v prožívání změn v chování pana K. bylo u dcery a starší vnučky, tedy u paní E. a slečny T. Naopak nejvíce odlišně prožívala změny v chování pana K. mladší vnučka, tedy slečna K, u které se objevuje nejméně negativních emocí.

Pro každého člena rodiny byla nejhůře přijatelnou změnou v chování blízkého změna jiná. Pro slečnu T. to byla ztráta důvěry jejího dědečka, která se projevovala podezřívavým a nedůvěřivým chováním. Pro pana S. to bylo neoprávněné obviňování z věcí, které neudělal. Pro paní E. změněné chování vůči ní, a především vůči jejímu manželovi, proti kterému směřoval pan K. odpor. Pro slečnu K. to pak byla protivnost až agresivita jejího dědečka.

Neoprávněné obviňování trápilo nejen pana S., ale také paní E. V paní E. toto neoprávněné obviňování vyvolávalo lítost, pocit bezmoci a vyčerpávalo ji. Měla strach z dalších obvinění i přesto, že věděla, že dělají jen to nejlepší a ničeho špatného se nedopustili. To, že věděla, že se s tím nedá nic dělat, mělo za následek její smutek. Tento problém pro ni byl tak závažný, že se odrazil i na jejím zdraví. Byla překvapena, že jednání jejího tatínka došlo až do slovní agrese. Bojovala s nesouladem pocitů a rozumu, jelikož rozum jí říkal, že by se dotčeně cítit neměla, ale pocity mluvily jinak. V panu S. toto chování vyvolávalo též lítost, stejně jako u paní E. Zprvu tuto lítost pociťoval nad vlastní osobou, později ji však přesměřoval vůči panu K., protože si uvědomil, že za něj není odpovědný on, nýbrž jeho nemoc. Dále pan S. pociťoval zlobu, jelikož věděl, že si něco takového nezaslouží. Stejně jako paní S. pociťoval také dotčenost a byl zaskočen. Další obvinění už pro něj nebyly takovým překvapením, jako když se to stalo poprvé, protože byl připraven na opakování se těchto situací.

Co se týče nepříjemného chování až agresivity, to zaznamenali všichni členové rodiny. V paní E. a slečně T. toto chování vyvolalo překvapenost. I přestože paní E. věděla, že změněné chování je způsobeno právě Alzheimerovou chorobou, dotčeně se cítila a tuto skutečnost pro ni bylo náročné si připustit. Bojovala s nesouladem pocitů a rozumu, jelikož rozum jí říkal, že by se dotčeně cítit neměla, ale pocity mluvily jinak. Uvedla, že dokonce schovávala nože v kuchyni, protože nevěděla, co se může stát, a tak měla strach. Slečna T. byla překvapená, jak moc se dědečkova osobnost a povaha změnila. Že klidná a rozvázná

povaha se proměnila a dospěla až do výpadků agrese, vzteku a rozčilení. I přes její překvapenost měla pro agresivitu pochopení, protože věděla, že je za něj odpovědná právě Alzheimerova choroba. Zmínila také, že přímo jí se ale tato změna nedotkla, že nejvíce změněné chování v tomto ohledu pozorovala vůči její mamince. Na jednu stranu pociťovala lítost vůči mamince, na druhou stranu měla radost, že její vztah s dědečkem byl poznamenán nejméně. Pro pana S. nebylo toto chování příjemné. Slečna K. se pro toto chování snažila hledat omluvy. Přisuzovala to například špatnému spaní, nebo třeba jeho špatné náladě. Stejně jako její sestra, slečna T., měla pro toto chování pochopení a to i ze stejného důvodu. Byla si vědoma toho, že je za něj odpovědná dědečková nemoc.

Změny v chování pana K. vůči vlastní osobě nejvíce vnímala paní E. s panem S. Oba dva si tyto změny také uměli přiznat. Slečna T. změny vůči své osobě také zaznamenala, a to především v nedůvěřivém chování. Jak zmínila, její vztah byl dle jejího názoru s dědečkem poznamenán nejméně. Slečna K. sdělila, že změny v chování vůči své osobě nezaznamenala.

Změnu v podobě lítostivého chování zaznamenala Paní E., slečna T. a slečna K. Nejlépe to brala slečna K., které se její dědeček sice přímo nezmínil, že by se cítil bezcenně či ničemně, ale občas to vyznívalo v jeho chování. Porozuměla svému dědečkovi i beze slov. Slečna K. měla k této změně pozitivní přístup. Byla ráda, že se tím dědeček přespříliš netrápí. Pro slečnu T. byla tato změna náročnější na přijetí. Ve chvílích, kdy se choval její dědeček lítostivě, pociťovala bezmoc, protože věděla, že mu nelze nijak pomoci. Paní E. nad tímto chováním pociťovala stejně jako slečna T. lítost. Věděla však, jak se situace vyvíjí, a tak našla sílu v jistotě. Věděla, že teď již může pomoci milosrdným utěšováním. Panu S. se pan K. s tímto trápením nesvěřil, ani ho nezaznamenal.

Pro slečnu K. bylo největší naštěstí nenaplněnou obavou to, že dědečkově chování k ní se změní na základě toho, že dědeček ji nebude poznávat. Měla radost a ulevilo se jí, že k tomu nikdy nedošlo. Když jsem položila otázku slečně T., zda se někdy stalo, že by jí její blízký nepoznal, z její odpovědi byl cítit pocit štěstí, že k tomu nikdy nedošlo. Paní E. si na takový moment vzpomněla. Pocity, které po této události, kdy se k ní pan K. choval jako ke své ženě, byly zděšení a bezmoc. Uvedla také, že u této události byli všichni členové rodiny. *„A takhle jsme seděli u stolu a ono to fakt některý situace byly takový tragikomický, protože takhle jsme si sedli a já říkám hele tak ale já jsem tvoje dcera. A on jo tak ty seš moje dcera jo? Tak to je teda dobrý. A teď co na to říct že jo? Čili naprosto to vidím, jak jsme tam*

takhle všichni u toho byli, i ty holky naše a ty tak na to úplně až nevěřicně koukaly a prostě jako co s tím budu dělat.“ Pan S. si rovněž na okamžik, kdy ho pan K. nepoznal, vzpomněl. Zpočátku byl zaskočen a měl strach z blížícího se konce. Také měl pocit neocenění, když ho nepoznával, protože za ním velmi často docházel.

Paní E. pak ještě navíc, kromě výše uvedených změn v chování, trápilo tatínkovo střídání stavů, které pro ni bylo překvapením. Slečně K. pak chyběla dřívější komunikace, která již v určité fázi nebyla možná v takové míře, jako před projevením se nemoci v plném rozsahu.

7.2 Důvody vedoucí k umístění blízkého do zařízení rezidenční péče

Z rozhovorů vyplynulo, že důvod k umístění blízkého do zařízení nebyl u žádného z členů rodiny pouze jeden, ale že se jednalo o důvodů několik. U pana S. to byl strach o nemocného a jeho okolí, strach o zdraví a život, realistické vnímání situace, nezvladatelnost, časová vytíženost a okamžik uvědomění. U paní E. se objevil strach o zdraví a život, nezvladatelnost, zdravotní a rodinné problémy a neustálé napětí. U slečny T. vyčerpávání mamky, spánková inverze, nezvladatelnost, strach o zdraví a život nemocného a jeho okolí a v neposlední řadě pak neustálé napětí. U slečny K. se je jednalo o vyčerpávání maminky, spánkovou inverzi, časovou vytíženost, strach o nemocného a chybějící čas pro sebe. Jak je z výčtu zřejmé, spousta důvodů byla společných alespoň u dvou členů rodiny, ale našlo se i pár důvodů, které se objevily pouze u jednoho člena rodiny.

Prvním společným důvodem všech členů rodiny byl strach, konkrétně strach o zdraví a život nemocného nebo dokonce i jeho okolí. Paní E. v průběhu rozhovoru zmínila, že dokonce schovávala i nože v kuchyni, protože nevěděla, co se může stát. O tomto strachu, který paní E. trápil, se v rozhovoru zmínila i slečna T., která si byla vědoma, že u maminky je tento strach přítomen. Pan S. uvedl, že pomyšlení na to, co vše by se mohlo stát, je obrovským záprühem na psychiku. Slečnu K. také trápila představa, že by se mohlo dědečkovi něco stát.

Podle slečny T., pana S. a paní E. byla důvodem také nezvladatelnost situace. Slečna T. zmínila, že ani pokus o kombinaci domácí péče s centrem denních služeb nebyl úspěšný. Pan S. zmínil nezvladatelnost situace v souvislosti s možným ohrožením zdraví či života a zdraví nemocného. Paní E. zmínila, že viděla, že stávajícím způsobem to již nepůjde. I přesto, že se rodina pana K. před umístěním do zařízení velice snažila hledat a následně vyzkoušet spousta řešení, žádné fungující řešení nenašla.

Důvodem, na kterém se shodly obě vnučky pana K., bylo vyčerpávání maminky, tedy paní E. Slečna K. v rozhovoru zmínila, že si uvědomovala, jak náročná situace pro maminku je. Slečna T. upozornila na to, že si maminka neodpočinula ani v noci.

Slečna T. a slečna K. se shodly ještě na jednom společném problému, což byla spánková inverze dědečka, která úzce souvisela vyčerpáním paní E. Díky tomu, že pan S. se v noci často budil a moc nespál, neměla možnost odpočinku ani paní E., protože kroky pana K. vedly po probuzení do jejího pokoje, popřípadě do jiných pokojů v bytě.

Na časové vytíženosti se shodli pan S. a slečna K. Oba obdobným způsobem vyjádřili to, že kvůli zaměstnání a škole nebylo možné, aby se o něj postarali v průběhu dne v domácím prostředí a aby byl pan K. doma sám, bylo nemyslitelné.

Slečna T. a paní E. se shodly na neustálém napětí, sužujícím paní E. Slečna T. zmínila, že maminka byla neustále vynervovaná z důvodu, že nevěděla, co má čekat a co se může stát. Z rozhovoru s paní E. vyplynulo, že největší napětí pociťovala kvůli strachu o bezpečnost svého tatínka, a to především v noci.

Pro paní E. byly také důvodem potencionální rodinné a zdravotní problémy. Nechtěla si na úkor péče o tatínka zničit svoje zdraví a svou rodinu.

U slečny K. se jako jeden z důvodů ukázal také chybějící čas pro sebe. Že v době, kdy pan K. bydlel u paní E., pana S., slečny K. a její sestry T., neměli svůj dřívější klid.

Pro pana S. pak bylo také rozhodující realistické vnímání situace. Uvědomoval si, že při svém časovém vytížení, není schopen být v případě problému na místě ihned. Dále pak k přiklonění se k variantě institucionalizace přispěla konkrétní situace, která byla pro pana S. okamžikem uvědomění si závažnosti a nebezpečnosti situace.

Jak již bylo zmíněno, na některých důvodech vedoucích k umístění do zařízení, se shodlo více členů rodiny, naopak některé z nich uvedl pouze jeden člen rodiny. Důvodem vyskytujícím se u všech členů rodiny byl strach o zdraví a život nemocného či jeho okolí. Druhým, nejvíce zmiňovaným důvodem byla nezvladatelnost situace, která se vyskytla v odpovědích u tří členů rodiny. Dvěma členy rodiny pak bylo zmíněno vyčerpávání maminky, spánková inverze, časová vytíženost a neustálé napětí. Naopak pouze jedním členem rodiny zmíněný důvod byl chybějící čas pro sebe, rodinné a zdravotní problémy, okamžik uvědomění a také realistické vnímání situace.

7.3 Pocity po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče

Některé pocity rodinných příslušníků po umístění pana K. do zařízení byly odlišné, na jiných se shodovaly. U více než jednoho člena rodiny se objevovala přesvědčenost o správnosti řešení, absence negativních emocí, spokojenost, radost, dobrý pocit a pocit vědomí toho, že na problém nejsou sami. Nejvíce se v pocitech lišila paní E., která se s některým ze členů rodiny shodla pouze na dvou pocitech. Naopak nejvíce shodných pocitů měla slečna K. se svou sestrou, slečnou T.

Pan S., slečna T. a slečna K. byly jednoznačně přesvědčeni o správnosti řešení. Pouze paní E. o správnosti řešení přesvědčena nebyla. Pan S. uvedl, že nebylo jiné východisko a zbytí, a že i pro pana K. to bylo lepší, protože celá rodina byla časově vytížená, a tak se o něj nemohli starat. Slečna T. brala umístění do zařízení jako nejlepší řešení, jaké mohlo být. Věděla, že v zařízení má její dědeček dobrou péči, a že za ním mohou do zařízení kdykoli přijít. Slečna K. také zmínila, že měla pocit, že pro dědečka dělají to nejlepší. Pana S., slečna T. a ani slečna K. nepocítovali pocity viny po umístění do zařízení. Možná právě protože, o správnosti řešení byly přesvědčeni. Paní E. nebyla stoprocentně přesvědčena o správnosti řešení, měla pochyby. Pochybovala, zda rozhodnutí umístit svého tatínka do zařízení bylo správné, zda neměla udělat něco jiného. Dokonce se svěřila, že nad tím přemýšlela a přemýšlí, zda to tak mělo být.

Pan S. a slečna T. nepocítovali negativní emoce při loučení v den umístění blízkého do zařízení. Slečna T. to zdůvodnila tak, že ani neměla pocit, že by se s dědečkem loučila, protože věděla, že kontakt bude probíhat i nadále na pravidelné bázi. V průběhu rozhovoru pak také uvedla, že s jejím dědečkem opravdu byli i nadále v častém kontaktu, a to dokonce i častějším, než dříve. Slova pana S. byla velice podobná. Také neměl pocit, že by se s panem K. loučil. Věděl, že další den za panem K. zase přijdou, že se zase uvidí.

Spokojenost pocítovali tři členové rodiny ze čtyř. Slečna T. byla spokojená, protože věděla, že její dědeček má odbornou péči a že se s ním nějakým způsobem pracuje, což mu mohlo nějakým způsobem pomoci, nebo ho alespoň zabavilo. Spokojenost pocítovala i mladší vnučka pana K. a to z důvodu, že díky institucionální péči již není situace tak vyčerpávající, ale že zároveň je její dědeček stále na blízku. I přes nejistotu o správnosti řešení, byla spokojená i paní E. Za prvé konečně pocítila úlevu, a za druhé se mohla s tatínkem věnovat jen těm pěkným věcem, zatímco o ty méně příjemné se postaraly zaměstnanci zařízení.

Dále se pak sestry shodly na dobrém pocitu z každodenního kontaktu. Z toho, že každý den za dědečkem někdo přišel, že nebyl sám. Slečna K. dokonce zmínila, že si nepamatuje na den, kdy by za dědečkem nikdo nepřišel.

Pro paní E. a pana S. bylo důležité, že na situaci již nejsou sami. Že vše již neleží jen na jejich bedrech a že je tu někdo, kdo jim pomůže.

Společným pocitem pro pana S. a paní E. bylo také vysvobození. Pan S. řekl, že zařízení pro ně bylo východisko z nouze, které jim ohromně pomohlo. Paní S. pak zmínila, že na konkrétní zařízení měli štěstí a že je za něj vděčná.

U každého člena rodiny se pak vyskytly pocity, které jsem u ostatních nezpozorovala. U slečny T. to byl nejistý dojem z prostředí, který pro ni byl poněkud depresivní. Brzy si však na prostředí zvykla a přijala ho takové, jaké je. Další pocit, který jsem postřehla pouze u slečny T., byla pýcha. Slečna T. byla pyšná na to, že její rodina nebyla klasickým případem odložení blízkého, ale že se s dědečkem i nadále často vídali. U slečny K. to byl pocit nenesení odpovědnosti za rozhodnutí umístit dědečka do zařízení. U paní E. těchto pocitů bylo několik. Byla to nepřesvědčenosti o správnosti řešení, nejistota v pocitech a boj s vlastním svědomím. U pana S. pak převládající pozitivní emoce.

Jak je zřejmé z předešlého textu, u pana S, slečny T. i slečny K. převažovaly pocity pozitivní. U paní E. byla však převaha pocitů negativních. Jak již bylo zmíněno, nebyla přesvědčena o správnosti řešení, a tak měla pocity viny. Byla na pochybách, jestli se rozhodla správně, či jestli neměla udělat něco jiného. Nebyla si jista svými pocity a bojovala se svým svědomím. Uvažovala nad správností řešení a pokládala si otázky, zda to může svému rodiči udělat, zda se to má, je-li to dobře a je-li to správné.

8 DISKUZE

V této části bakalářské práce jsou zodpovězeny výzkumné otázky. Je třeba podotknout, že odpovědi na výzkumné otázky jsou platné pouze pro zkoumanou rodinu, nikoli zobecnitelné pro rodiny jiné. Tento fakt vnímám jako nedostatek této bakalářské práce.

Výzkum byl prováděn retrospektivně. Pan K., tedy osoba trpící Alzheimerovou chorobou je již více, než rok po smrti, což mohlo výzkum do určité míry také ovlivnit. Je možné, že pokud by byli rodinní příslušníci dotazováni v době, kdy se s nemocí blízkého potýkali, jejich odpovědi by se mohly v určité míře lišit.

Výzkumná otázka č. 1: Jak rodinní příslušníci, osoby s Alzheimerovou chorobou, prožívali změněné chování nemocného, a jak se prožívání jednotlivých členů rodiny lišilo či shodovalo?

Bartoníčková a kol. (2011, s. 36) uvádí, že každý člověk prožívá stejnou situaci jiným způsobem. Pro každého člena rodiny byly různé změny v chování více či méně náročné, každý z nich vnímal danou změnu jiným způsobem a každý z nich pociťoval odlišné pocity a emoce v konkrétním případě, což individualitu prožívání jasně dokazuje. Avšak to, že každý jedinec prožívá stejnou situaci jinak, ještě neznamená, že se nemohou objevit některé podobnosti, shody. Z výzkumného šetření je zřejmé že i přes zřejmou odlišnost v prožívání se objevily i nějaké shody.

Rozdílnost je zřejmá například v tom, že pro každého člena rodiny byla nejhůře přijatelnou změnou v chování, změna jiná. Pro slečnu T. to byla ztráta důvěry jejího dědečka, která se projevovala podezřívavým a nedůvěřivým chováním. Pro pana S. to bylo neoprávněné obviňování z věcí, které neudělal. Pro paní E. změněné chování vůči ní, a především vůči jejímu manželovi, proti kterému směřoval pan K. odpor. Pro slečnu K. to pak byla protivnost až agresivita jejího dědečka.

Dále pak můžeme pozorovat rozdílnosti, ale i určité shody v emocích, které blízcí nemocného pociťovali v souvislosti s různými změnami v jeho chování.

Příkladem jedné ze změn, se kterou se musela vypořádat celá rodina, byla agresivita blízkého. Právě na této změně chování lze ukázat podobnosti i shody v jejím prožívání. Dle Holmerové, Jarolímové, Novákové (2008, s. 38) by se blízcí měli vyvarovat pocitu dotčenosti či uraženosti, a to z důvodu, že agresivita je projevem zmatenosti a úzkosti. Mladší i starší vnučka k agresivitě tak i přistupovaly. Braly agresivitu jako projev nemoci, a tak se dotčeně

ani uraženě necítily. Pro paní S. bylo přijetí to změny složitější. I přesto, že věděla, že změněné chování je způsobenou tatínkovou nemocí, dotčeně se cítila a tuto skutečnost pro ni bylo náročné si připustit. Bojovala s nesouladem pocitů a rozumu, jelikož rozum jí říkal, že by se dotčeně cítit neměla, ale pocity mluvily jinak. Pan S. byl zprvu zaskočen, a tak se dotčenosti také neubráníl.

Dotčenost či uraženost však nebyly jedinou emocí, kterou blízcí v souvislosti s tímto chováním pociťovali či nepociťovali. I v dalších emocích se buď shodovali, anebo lišili.

Dalším příkladem změny v chování nemocného bylo neoprávněné obviňování svých blízkých. Ani v případě neoprávněného obviňování by se, dle Holmerové, Jarolímové a Novákové (2008, s. 56), neměli blízcí nechat ovládnout pocity dotčenosti či uraženosti. Naopak je třeba trpělivosti. S neoprávněným obviňováním se musela vyrovnávat paní E. a pan S. Paní E. ani pan S. se pocitům dotčenosti ani v tomto případě neubráníli.

Změnou, o které se zmínil pouze jeden člen rodiny, byl problém s dorozumíváním. Dle Callone a kol. (2008, s. 79) způsobují komunikační potíže pocit frustrace nemocnému i pečujícím osobám. Slečna K. tento problém v rozhovoru zmínila. Z jejích slov bylo zřejmé, že dřívější běžná komunikace jí chyběla. Nikoho z dalších členů chybějící komunikace nejspíš tolik jako slečnu K. netrápila, protože namísto ní mluvili o jiných, více nepříjemných změnách.

Členové rodiny zmínily i další změny v chování, které je nějakým způsobem zasáhly a u každého člena rodiny se také objevily další emoce, pocity, které v souvislosti s těmito změnami pociťovali.

Na základě zjištěných emocí si myslím, že nejlépe změny v chování svého blízkého prožívala slečna K., jelikož se u ní objevuje nejméně negativních emocí. Nejvíce shodných emocí v prožívání změn v chování pana K., bylo u dcery a starší vnučky, tedy u paní E. a slečny T.

Výzkumná otázka č. 2.: Jaké důvody vedly rodinné příslušníky k umístění blízkého do zařízení rezidenční péče?

Jak již bylo zmíněno v teoretické části, pro péči rodinnými příslušníky existují tři podmínky: chtít, umět a moci pečovat. (Příbyl, 2015, s. 15).

Podmínku chtít pečovat, tedy mít dobrou vůli, hledat řešení a možnosti v určitých situacích za přispění všech členů rodiny (Příbyl, 2015, s. 15) rodina bezpochyby splnila. Rodině nechyběla dobrá vůle, hledáním řešení strávila opravdu spoustu času a všichni členové rodiny

vynaložili obrovské množství energie na to, aby péče v domácím prostředí nějakým způsobem fungovala a jejich blízký nemusel do zařízení rezidenční péče.

Podmínka umět pečovat, tedy vědět, jak pomoci (Příbyl, 2015, s. 15) byla taktéž v rámci možností naplněna. Rodina se snažila nejrůznějšími způsoby nastudovat, jak blízkému pomoci v situacích, které mohou nastat.

Třetí podmínka, moci pečovat, již byla pro rodinu podmínkou nenaplnitelnou. Moci pečovat totiž znamená mít podmínky fyzické, psychické, sociální, bytové, finanční a časové (Příbyl, 2015, s. 15). Pokud tyto podmínky nejsou splněny, vznikají bariéry, které mohou poskytování péče znesnadnit či dokonce znemožnit. Mezi tyto bariéry patří nevhodné bydlení, pracovní vytíženost pečujících osob, vytíženost vlastní rodinou, vzdálená místa bydliště a vyčerpanost pečujících osob (Mlýnková, 2011, s. 63). Některé z těchto bariér se u zkoumané rodiny objevily, z čehož vyplývá, že neměla všechny potřebné podmínky k tomu, aby domácí péči mohla realizovat. Chyběly především podmínky časové, psychické a fyzické. Z psychických bariér šlo například o strach o zdraví a život nemocného a jeho okolí, o neustálé napětí pečujících, z fyzických například o nedostatek spánku především u paní E., díky spánkové inverzi jejího tatínka, dále pak o zdravotní problémy paní E, které souvisely s psychickou zátěží. Časovou bariérou byla pracovní vytíženost zetě a dcery pana K. a vytíženost školními povinnostmi, se kterou se potýkaly vnučky pana K. Všechny tyto zmíněné bariéry, a mnoho dalších, byly zároveň důvody, proč se rodina rozhodla ukončit péči v domácím prostředí a umístit svého blízkého do zařízení rezidenční péče.

Jak je z předešlého textu zřejmé, je opravdu nezbytné, aby byly naplněny skutečně všechny tři podmínky pro péči rodinnými příslušníky. Pouze chtít a umět nestačí. I přes veškerou snahu a chtíč rodiny zvládnout péči o blízkého v rodinném prostředí, je bariéry v boji porazily a došlo k umístění pana K. do zařízení.

Než jsem v tomto zařízení začala před pěti lety pracovat, myslela jsem si, že stačí pouze chtít. Neprávem jsem odsuzovala rodiny, které své blízké z mého pohledu odložily do zřízení, protože pečovat o ně jednoduše nechtěly. Po krátké době strávené v tomto zařízení s lidmi trpícími Alzheimerovou chorobou jsem rychle pochopila, že to tak obvykle není. Teoretická a především výzkumná část práce mě v tomto tvrzení ještě více utvrdila. Člověk by neměl soudit a odsuzovat ostatní, protože některé věci nemusejí být tak jednoduché, jak se na první pohled zdají. Ač jsem si po určité době v zařízení dokázala představit pár důvodů, které

k umístění do zařízení vést mohou, po realizování výzkumu jsem byla překvapena, jak se pár důvodů změnilo v celý seznam.

Jones (in Holmerová, Jarolímová, Suchá a kol. 2007, s. 26) uvádí, že problémy s chováním a náladou bývají hlavní příčinou umístění nemocného do zařízení institucionální péče. U zkoumané rodiny se v důvodech vedoucích k umístění blízkého do zařízení jedna z poruch chování objevila. Byla to spánková inverze nemocného. Z rozhovoru vyplynulo i mnoho dalších problémů s chováním a náladami, avšak žádné další z nich nebyly uvedeny v souvislosti s umístěním do zařízení. U zkoumané rodiny v této bakalářské práci tak dle mého názoru nebyly problémy s chováním a náladami hlavní příčinou institucionalizace. Myslím si, že v případě rodiny pana K. byl hlavním důvodem strach, ať už o zdraví či život nemocného, nebo jeho okolí, jelikož tento důvod jako jediný vyjádřili všichni členové rodiny.

Výzkumná otázka č. 3: Jaké byly pocity rodinných příslušníků po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče?

Pocity rodinných příslušníků po umístění do zařízení rezidenční péče se v určité míře shodovaly a v určité míře se lišily.

U paní E. se v souvislosti s pocity po umístění do zařízení objevují kódy: vysvobození, nepřesvědčenost, pochyby, nejistota v pocitech, boj s vlastním svědomím, spokojenost, nejsem na to sama. U pana S. to jsou kódy: přesvědčenost o správnosti řešení, úleva, absence negativních emocí, převládající pozitivní emoce, nejsme na to sami, vysvobození. U slečny T. je možné vidět kódy: přesvědčenost o správnosti řešení, absence negativních emocí, spokojenost, radost, nejistý dojem z prostředí, přijetí prostředí, pýcha, dobrý pocit. Kódy vyskytující se u slečny K. jsou: nenesení odpovědností, přesvědčenost o správnosti řešení, dobrý pocit, spokojenost a radost. Za všemi těmito kódy se skrývá jejich důvod, vysvětlení.

Největší otazníky se dle mého názoru vyskytují u pečujících nad pocitem viny a pocitem úlevy, které se u některých členů zkoumané rodiny po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče objevily.

Holmerová (2008, s. 76) uvádí, že po umístění do zařízení by se blízcí neměli cítit provinile, protože doposud blízkému poskytli čas a péči v takové míře, jak jen to bylo možné, a že je třeba si uvědomit, že toto řešení není sobeckostí ze strany pečujícího, nýbrž zájmem obou stran. Zeť i obě vnučky pana K. na věc pohlíželi tak, jak autorka doporučuje. Berou toto řešení jako to nejlepší, co pro svého blízkého mohli udělat, vědí, že i nadále mu věnovali

spoustu svého času, a tak vinu nepocítovali. Dcera pana K. však s pocity viny bojovala, jelikož nebyla přesvědčena o správnosti řešení, pro které se rozhodli. Měla pochyby, zda přece jen neměla udělat něco jiného. Bojovala se svým svědomím, kladla si otázky typu, zda to může svému rodiči udělat, zda se to má, je-li to dobře a je-li to správné. Výčitky svědomí ji klidnou nenechaly, ačkoli v průběhu rozhovoru uvedla, že ví, že výčitky nejsou na místě. „*Já vím, že pak by asi člověk neměl mít v týhle situaci pak výčitky, protože se říká, že se může zvládnout jen to, na co si člověk troufne a prostě si nevyčítat, ale co s tím uděláš, když ty výčitky máš, že jo.*“ Z mého pohledu by lidé pocity viny a výčitkami svědomí trpět neměli, avšak, jak zmínila i paní E., když se objeví, těžko se s nimi bojuje.

Holmerová (2008, s. 76) dále uvádí, že po umístění do zařízení také přichází jistá úleva, protože na pečujících najednou neleží tak obrovské břemeno, jako leželo doposud. Je tu pro ně někdo, kdo část tohoto břemene převezme za ně. Tuto úlevu pocítila dcera a zeť pana K. U obou z nich při rozhovoru vyplynulo, že se jim velice ulevilo, že na situaci již nejsou sami. Že jim někdo pomůže, že je tu někdo, na koho se můžou spolehnout. Obě vnučky pana K. se také zmínily o úlevě, avšak ne o úlevě své, nýbrž o úlevě, kterou zpozorovaly u své maminky. Obě pocítily, že po umístění dědečka do zařízení, se jejich mamince ulevilo právě z toho důvodu, že péče neležela jen na ní. I já si myslím, že pocit úlevy je po tak náročné dlouhodobé péči na místě a není třeba se za něj stydět.

Návod pro to, co cítit v takovéto situaci, nejspíš neexistuje. Myslím si ale, že je velmi dobře, že autorka Holmerová píše, co by blízcí cítit neměli, tedy vinu. Dle mého názoru by toto mělo být pečujícím říkáno, opakováno a vysvětlováno. Dále pak vidím jako pozitivum, že vysvětluje, z jakého důvodu přichází úleva. Myslím si, že tento pocit v takovéto situaci může být pro pečující matoucí, protože si mohou myslet, že pocit úlevy není na místě.

9 ZÁVĚR

Úkolem této bakalářské práce s názvem „Alzheimerova choroba v rodině“ bylo naplnění cílů teoretické a praktické části.

Cílem teoretické části bylo pojednat o Alzheimerově chorobě, o jejím průběhu a změnách v chování u nemocného. Bakalářská práce tedy na základě tohoto cíle obsahuje kapitoly: Alzheimerova choroba, Nový způsob chování nemocného, Plánování budoucnosti a Pomoc poskytovaná pečujícími osobám.

Cílem výzkumné části bylo najít odpovědi na tři výzkumné otázky, které povedou k naplnění jednoho hlavního a dvou dílčích cílů. Odpovědi na tyto otázky byly hledány pomocí kvalitativního výzkumu.

Hlavním cílem výzkumné části této bakalářské práce bylo zjistit, popsat a porovnat prožívání rodinných příslušníků osob s Alzheimerovou chorobou ve vztahu ke změnám v chování nemocného, což se dle mého názoru podařilo. Na základě odpovědí z rozhovoru a pomocí otevřeného kódování bylo prožívání rodinných příslušníků osoby s Alzheimerovou chorobou zjištěno, za pomoci kódů a kategorií interpretováno a následně pak porovnáno s ostatními členy rodiny. Zjištěné informace o prožívání změn v chování nemocného u jednotlivých rodinných příslušníků jsou uvedeny v tabulkách u rozhovorů v kategorii „Prožívání změn v chování nemocného“. Popsané prožívání jednotlivých rodinných příslušníků je dohledatelné v interpretaci, která se nachází pod tabulkami. Porovnané prožívání rodinných příslušníků se nachází v závěrečném shrnutí. V diskuzi jsou pak stručně zodpovězeny výzkumné otázky s porovnáním s literaturou. Kromě jiného bylo zjištěno, že každý rodinný příslušník prožíval změny v chování svého blízkého odlišně, avšak našly se i určité shody. Pro každého člena rodiny byly různé změny v chování více či méně náročné, každý z nich vnímal danou změnu jiným způsobem a každého z nich provázely v konkrétním případě různorodé pocity a emoce.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jaké důvody vedly rodinu k rozhodnutí se umístit svého blízkého do zařízení rezidenční péče. Myslím si, že i tento cíl byl naplněn. Zjištěnými důvody jsou u pana S. strach o nemocného a jeho okolí, strach o zdraví a život, realistické vnímání situace, nezvladatelnost, časová vyčerpání a okamžik uvědomění. U paní E. strach o zdraví a život, nezvladatelnost, zdravotní a rodinné problémy a neustálé napětí. U slečny T. vyčerpávání mamky, spánková inverze, nezvladatelnost, strach o zdraví a život nemocného a jeho okolí a v neposlední řadě pak neustálé napětí. U slečny K. se je jednalo o vyčerpávání maminky, spánkovou inverzi, časovou vyčerpání, strach o nemocného a chybějící čas

pro sebe. Jak je z předešlého výčtu zřejmé, není seznam důvodů všech členů rodiny zcela totožný.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit pocity blízkých po umístění nemocného člena rodiny do zařízení rezidenční péče. I tento cíl byl splněn. U dcery pana K. byly zjištěny pocity: vysvobození, nepřesvědčenost, pochyby, nejistota v pocitech, boj s vlastním svědomím, spokojenost, nejsem na to sama. U zetě pana K: přesvědčenost o správnosti řešení, úleva, absence negativních emocí, převládající pozitivní emoce, nejsme na to sami, vysvobození. U starší vnučky: přesvědčenost o správnosti řešení, absence negativních emocí spokojenost, radost, nejistý dojem z prostředí, přijetí prostředí, pýcha, dobrý pocit. U mladší vnučky: nenesení odpovědností, přesvědčenost o správnosti řešení, dobrý pocit, spokojenost a radost.

Tato bakalářská práce pohlížela na Alzheimerovu chorobu především očima rodinných příslušníků, pro které je Alzheimerova choroba stejně tak náročná jako pro nemocného. Myslím si, že by mohla být přínosem právě pro rodinné příslušníky jako stručný souhrn podstatných informací v teoretické části a zajímavých informací z části výzkumné. Dále také může být pro rodinné příslušníky inspirací, kde a u kterých autorů hledat informace určené pečujícím.

Po ukončení studia bych i nadále ráda zůstala u cílové skupiny osob s Alzheimerovou chorobou. Pokud se mi tento sen splní, tak získané informace z této bakalářské práce budu předávat dál lidem, kteří je budou potřebovat.

10 POUŽITÉ ZDROJE

1. BARTONÍČKOVÁ, Klára. *Občanský a společenskovední základ - přehled středoškolského učiva*. Brno: Computer Press, 2009. Maturity. ISBN 978-80-251-2631-8.
2. CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2320-4.
3. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST [online]. ©2003 [cit. 2015-02-27]. Dostupné z: <http://www.gerontologie.cz/showdoc.do?docid=4>
4. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST [online]. ©2015 [cit. 2015-02-27]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/>
5. ČESKO. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, Česká republika* [online]. 2006, částka 37. [cit. 2017-04-07]. Dostupný také z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf. ISSN 1211-1244.
6. DUCHOŇOVÁ, K. *Když dojde k narušení paměti*. Praha, Pacientské listy. 2010 roč. 59, č. 18
7. GLENNER, Joy A. *Péče o člověka s demencí*. Praha: Portál, 2012. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0154-0.
8. HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Sociální gerontologie, aneb, Seniori mezi námi*. Praha: Galén, 2012. ISBN 978-80-7262-900-8.
9. HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Helena NOVÁKOVÁ. *Alzheimerova choroba v rodině* [online]. Opravené vydání. Praha: Pfizer, 2008 [cit. 2017-04-08]. Dostupné z: http://www.vzpominkovi.cz/data/files/alzheimerova-nemoc-v-rodine_update.pdf
10. HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, 2007. Vážka. ISBN 978-80-254-0177-4.
11. HOLMEROVÁ, Iva. *Průvodce vyšším věkem: manuál pro seniory a jejich pečovatele*. Praha: Mladá fronta, 2014. Lékař a pacient. ISBN 978-80-204-3119-6.
12. JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2454-6.
13. JONES, Roy W. *Drug treatment in dementia*. Oxford: Blackwell Science, 2000.

14. LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5067-5.
15. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, 2008. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2138-5.
16. MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3872-7.
17. PŘIBYL, Hugo. *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxdorf, 2015. Jessenius. ISBN 978-80-7345-437-1.
18. REGNAULT, Mathilde. *Alzheimerova choroba: průvodce pro blízké nemocných*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0010-9.
19. RÝDLOVÁ, Jarmila. *Tajemství psychiky: lidské osudy očima odborníka*. Prostějov: Computer Media, 2015. ISBN 978-80-7402-236-4.
20. ŠTĚPÁNKOVÁ, Hana, Cyril HÖSCHL a Lucie VIDOVIČOVÁ. *Gerontologie: současné otázky z pohledu biomedicíny a společenských věd*. Praha: Karolinum, 2014. ISBN 978-80-246-2628-4.
21. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
22. TOŠNEROVÁ, Tamara. *Špatné zacházení se seniory a násilí v rodině: průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele*. 2. vyd. Praha: Ambulance pro poruchy paměti, 2002. ISBN 80-238-9505-2.
23. TRUHLÁŘOVÁ, Zuzana, Jana LEVICKÁ, Alena VOSEČKOVÁ a Eva MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností - péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-570-7.

11 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Seznam otázek pro rozhovor</i>	61
---	----

Příloha A: Seznam otázek pro rozhovor

1. Jaké první příznaky jste zpozoroval/a?
Podotázka: Dával/a jste jim nějaký význam, nebo jste je bral/a jako součást stáří?
2. Jaká byla Vaše reakce na sdělenou diagnózu?
3. Jaké pocity Vás provázely po sdělení diagnózy?
4. Které změny v chování Vašeho blízkého bylo pro Vás nejtěžší přijmout a proč?
5. Vnímali/a jste změnu osobnosti v průběhu nemoci?
6. Podotázka: Dotkla se změna osobnosti Vašeho blízkého Vaší osoby?
7. Choval se k Vám Váš blízký jinak než doposud?
Podotázka: Cítil/a jste se dotčeně, nebo jste to bral/a jako projev nemoci a neměl/a jste to nemocnému za zlé?
8. Stalo se někdy, že Vás Váš blízký někdy nepoznal?
Podotázka: Jak jste reagoval/a?
Podotázka: Jaké byly vaše pocity po této události?
9. Zmínil se Váš blízký, že má pocit, že je bezcenný, ničemný?
Podotázka: Jaké byly vaše pocity po zjištění této skutečnosti?
Podotázka: Jak jste zareagoval/a?
10. Jaké byly Vaše pocity, když jste se rozhodl/a, zda blízkého umístit do zařízení rezidenční péče?
11. Jaké pocity Vás provázely, když jste se se svým blízkým loučili v den umístění do zařízení rezidenční péče?
Podotázka: Byla další loučení snazší či nikoli?
12. Jaké pro Vás bylo vídat Vašeho blízkého pouze v zařízení rezidenční péče?
13. Provázely Vás pocity viny po umístění Vašeho blízkého do zařízení rezidenční péče?
Podotázka: Z jakých důvodů jste se cítil/a provinile?
14. Pociťoval/a jste pocit úlevy po umístění blízkého do zařízení rezidenční péče?
Podotázka: Z jakých důvodů jste cítil/a úlevu?