

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2017

Monika Pokorná

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Priority v péči o klienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí  
z pohledu pečujících

Monika Pokorná

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Monika Pokorná**  
Osobní číslo: **Z14094**  
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Název tématu: **Priority v péči o klienta s Alzheimerovou demencí v domácím prostředí z pohledu pečujících**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

### 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 stanové 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**

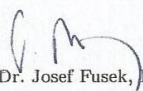
Seznam odborné literatury:

1. CALLONE, Patricia R. Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 120 s. ISBN 978-80-247-2320-4.
2. CARPER, Jean. 100 jednoduchých věcí, které můžete udělat proti Alzheimerově nemoci a úbytku paměti. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2011, 296 s. ISBN 978-80-7429-194-4.
3. JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 164 s. ISBN 978-80-247-2454-6.
4. LUŽNÝ, Jan. Gerontopsychiatrie. 1. vyd. Praha: Triton, 2012, 159 s. ISBN 978-80-7387-573-2.
5. PIDRMAN, Vladimír. Demence. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 192 s. ISBN 978-80-247-1490-5.
6. RABOCH, Jiří a Pavel PAVLOVSKÝ. Psychiatrie. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2012, 468 s. ISBN 978-80-246-1985-9.

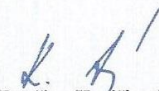
Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Mgr. Ivana Duková**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2015**

Termín odevzdání bakalářské práce: **21. července 2017**

  
prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.  
děkan

L.S.

  
PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 8. března 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 6. 7. 2017



Monika Pokorná

## **PODĚKOVÁNÍ**

V první řadě bych ráda poděkovala paní PhDr. et Mgr. Ivaně Dukové za vedení práce, její cenné rady, čas, porozumění, ochotu a laskavost.

Dále bych chtěla poděkovat respondentům za ochotu otevřeně a upřímně hovořit o nemoci v jejich rodině. Velmi si jich vážím za to, co denně zvládají.

Nakonec bych ráda poděkovala celé své rodině a příteli za velkou podporu v průběhu mého studia.

## **ANOTACE**

Bakalářská práce se zabývá prioritami v péči o nemocné s Alzheimerovou chorobou z pohledu pečujících. Je rozdělena na část teoretickou a část výzkumnou. Teoretická část obecně popisuje problematiku Alzheimerovy choroby a také specifika péče o takto nemocné v domácím prostředí. Výzkumná část je věnována kvalitativnímu výzkumu, ve kterém je pozornost zaměřena na pečující o nemocné s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Sledovány jsou jejich názory, potřeby a pocity. Cílem práce je zjistit, co je pro pečující o takto nemocné lidi v péči důležité.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Alzheimerova choroba, demence, pečující, priority v péči

## **TITLE**

Priorities in the care of the client with Alzheimer's dementia in a home ambience from the perspective of caregivers

## **ANNOTATION**

The bachelor thesis deals with the priorities in the care of patients with Alzheimer's disease. It is divided into a theoretical part and a research part. The theoretical part describes Alzheimer's disease in general, as well as the specifics of care for people ill like this in the home ambience. The research part is devoted to qualitative research, which focuses on the care of patients with Alzheimer's disease in the home ambience. Their opinions, needs and feelings are monitored. The aim of the work is to find out what is important for caregivers of people ill like this.

## **KEYWORDS**

Alzheimer's disease, dementia, caregivers, priorities in the care

## **OBSAH**

0	Úvod.....	13
	Cíle práce .....	14
1	Teoretická část .....	15
1.1	Demence.....	15
1.1.1	Dělení demencí .....	15
1.1.2	Rizikové faktory .....	16
1.1.3	Konsenzus BPSD (Behaviorální a psychologické příznaky demence) .....	16
1.1.4	Epidemiologie demencí .....	16
1.2	Alzheimerova choroba .....	17
1.2.1	Genetické faktory v etiologii Alzheimerovy choroby .....	17
1.2.2	Patogeneze Alzheimerovy choroby .....	18
1.2.3	Klinický obraz Alzheimerovy choroby.....	18
1.2.4	Stádia Alzheimerovy choroby .....	19
1.2.5	Diagnostika Alzheimerovy choroby .....	19
1.2.6	Prevence Alzheimerovy choroby.....	20
1.2.7	Terapie Alzheimerovy choroby .....	21
1.3	Česká alzheimerovská společnost.....	21
1.3.1	Činnost ČASL.....	22
1.4	Péče o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí .....	23
1.4.1	Péče v lehkém stádiu nemoci.....	23
1.4.2	Péče ve středním stádiu nemoci.....	24
1.4.3	Péče v těžkém stádiu nemoci .....	25
1.5	Aktivizace nemocného s Alzheimerovou chorobou .....	26
1.5.1	Kognitivní trénink.....	26
1.5.2	Reminiscence .....	26
1.5.3	Kinezioterapie a taneční terapie.....	26



1.5.4	Canisterapie .....	26
1.5.5	Arteterapie .....	27
1.6	Syndrom vyhoření u pečujících o nemocné s Alzheimerovou chorobou .....	27
1.6.1	Ústavní péče.....	28
1.7	Dávky sociální podpory .....	29
1.7.1	Příspěvek na péči .....	29
1.7.2	Příspěvek na mobilitu .....	31
1.7.3	Dlouhodobé ošetřovné .....	32
2	Praktická část .....	33
2.1	Výzkumné otázky.....	33
2.2	Metodika výzkumu.....	33
2.2.1	Výzkumný soubor.....	34
2.2.2	Etika výzkumu .....	34
2.2.3	Sběr dat .....	34
2.2.4	Zpracování dat – otevřené kódování.....	35
2.3	Kategorie otevřeného kódování .....	35
2.3.1	Přítomnost choroby a informace.....	36
2.3.2	Náročnost a potřeby v péči .....	38
2.3.3	Finanční stránka péče.....	42
2.3.4	Volný čas a odpočinek.....	45
2.3.5	Služby pro pečující .....	49
3	Diskuze .....	53
3.1	Výzkumná otázka č. 1: Jak pečující vnímají péči o nemocného s ACH a jaké jsou jejich priority v péči? .....	53
3.2	Výzkumná otázka č. 2: Jak pečující vnímají finanční stránku péče?.....	54
3.3	Výzkumná otázka č. 3: Je pečujícím o nemocné s ACH věnována dostatečná pozornost, a jsou pečující spokojeni s prostředky, které jim jsou poskytovány pro usnadnění péče? .....	55

3.4	Výzkumná otázka č. 4: Co by respondentům pomohlo v jejich péči? .....	57
4	Závěr .....	58
5	Soupis použitých zdrojů.....	60
6	Přílohy.....	65
6.1	Příloha č. 1: Seznam otázek rozhovoru.....	65
6.2	Příloha č. 2: Přepsané rozhovory .....	66
6.3	Příloha č. 3: Informativní brožura.....	85

## **SEZNAM ILUSTRACÍ A TABULEK**

Tabulka 1 Výše příspěvku na péči k 1. 8. 2016 .....	30
Tabulka 2 Přítomnost choroby a informace o ní .....	36
Tabulka 3 Náročnost a potřeby v péči .....	38
Tabulka 4 Finanční stránka péče .....	42
Tabulka 5 Volný čas a odpočinek.....	45
Tabulka 6 Služby pro pečující .....	49

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ACH	Alzheimerova choroba
AIDS	Syndrom získaného selhání imunity (Acquired Immune Deficiency Syndrome)
BPSD	behaviorální a psychologické příznaky demence
CT	počítačová tomografie
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
ČR	Česká republika
dg.	diagnóza
DatScan	scintigrafické zobrazení dopaminových transportérů
DASH	Dietary Approaches to Stop Hypertension
DM	diabetes mellitus
fMRI	funkční magnetická rezonance
GDS	Global Deterioration Scale
GPS	Global Positioning System
HACH	Hachinského ischemické skóre
Kč	korun českých
MMSE	Mini-Mental State Examination
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NMDA	N-methyl-D-aspartátové
PET	pozitronová emisní tomografie
SPECT	tomografická scintigrafie (Single-Photon Computed Tomography)
ZTP	zvlášť těžce postižený
ZTP/ P	zvlášť těžce postižený/průvodce

## 0 ÚVOD

Alzheimerova choroba je vážné onemocnění, které je v současnosti stále nevyléčitelné. Člověku, který onemocněl Alzheimerovou chorobou, se ze dne na den mění život. Ví, že bojuje s nemocí, nad kterou nemůže zvítězit, která neustále postupuje, a která ho dříve nebo později naprosto změní. Vědomosti, které získal během života, mizí pryč. Paměť se neustále zhoršuje. Činnosti, které dříve dělal automaticky, nezvládá. Rodina, kterou miloval, mu najednou připadá cizí. S tímto a s mnoha dalšími věcmi se nemocný v průběhu nemoci musí vyrovnat. Často se ale zapomíná, že s tímto vším se musí vyrovnat i pečující, který se rozhodne pečovat o takto nemocného člověka v domácím prostředí.

Pečujícím je většinou rodinný příslušník, o to složitější pro něho je přijmout skutečnost, že člověk, kterého miluje, je kvůli této nemoci plně odkázán na jeho péči a jeho osobnost se výrazně mění. S postupem nemoci se nároky na péči zvyšují. Péče je náročná fyzicky, psychicky, časově i finančně. Nemocní v pozdější fázi nemoci potřebují kompletní péči a bývají často podezřívaví, odmítaví, agresivní a pečující je ten, kdo se se vším musí vyrovnat, trpělivě s nemocným pracovat a nedávat svůj hněv a vyčerpání najevo.

Práce se věnuje právě pečujícím, protože na jejich pocity a potřeby se příliš pozornosti nevztahuje. Těžko si dokážeme představit, co pečující prožívají, přesto se o jejich pocity málo kdo zajímá. Proto je tato práce zaměřena na to, jak pečující vnímají nemoc a náročnost péče o takto nemocného člověka. Pečující popisují, co je pro ně v péči o jejich blízkého důležité, co je trápí, co jim pomáhá danou situaci zvládat, kde hledají pomoc, a jak takto složitou situaci zvládají. Pečující jsou s nemocným téměř nepřetržitě a mají málo času pro sebe. Je však nutné, aby regenerovaly své síly a předcházeli, tak úplnému vyčerpání. Jsou to jen lidé a ne stroje na to se nesmí zapomínat.

Teoretická část obsahuje popis Alzheimerovy choroby, její příznaky, diagnostiku, léčbu. Jsou zde popsána i jednotlivá stádia nemoci a specifika péče pro ně typická.

# CÍLE PRÁCE

## Hlavní cíle:

### Cíl teoretické části:

Popsat problematiku Alzheimerovy choroby pomocí dostupných literárních a internetových zdrojů.

### Cíl praktické části:

Zjistit, co považují pečující za nejdůležitější v péči o nemocné s ACH.

## Dílčí cíle:

- 1) Zjistit, jak pečující vnímají náročnost péče o nemocného s ACH.
- 2) Zjistit, jaká je finanční podpora nemocných s ACH.
- 3) Zjistit, jak pečující regenerují své síly.
- 4) Zjistit povědomí pečujících o respitní péči a její využívání.
- 5) Zjistit spokojenost pečujících s možnostmi, které jim nabízí stát.
- 6) Vytvoření informační brožury s možnostmi podpory pečujících.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

## 1.1 Demence

*„Demence je syndrom, který vznikl následkem onemocnění mozku, obvykle chronického nebo progresivního charakteru. Dochází k narušení vyšších korových funkcí, včetně paměti, myšlení, orientace, schopnosti řeči, učení úsudku, přitom vědomí není zastřeno. Zhoršení uvedených funkcí je doprovázeno zhoršením kontroly emocí, sociálního chování nebo motivace“ (Pidrman, 2007, s. 9).*

Jedná se o získanou poruchu neuropsychických funkcí. Nejvýrazněji bývají poškozeny kognitivní funkce, avšak narušeny jsou i další funkce organismu. Funkce, které jsou poznamenány demencí, je možné rozdělit do tří hlavních skupin:

- 1) porucha kognitivní funkce,
- 2) ovlivnění běžných činností denního života,
- 3) narušení chování, emocí (Jiráček a kol., 2009, s. 11).

Diagnózu demence nelze stanovit, pokud se u vyšetřované osoby objevuje akutní zmatenost nebo kvantitativní poruchy vědomí (Mumenthaler, 2008, s. 115).

### 1.1.1 Dělení demencí

Je mnoho způsobů, jak lze demence rozdělit, ale nejčastěji se dělí do následujících dvou skupin:

- 1) atroficko-degenerativní demence
- 2) symptomatické (sekundární) demence

Atroficko - degenerativní demence jsou způsobeny převážně selektivní atrofií mozku, kterou doprovází další patogenetické procesy. Nejčastějším typem je Alzheimerova choroba, dále se do této skupiny řadí demence s Lewyho tělísky, demence u Parkinsonovy choroby či Huntingtonova choroba (Raboch a kol., 2012, s. 171).

Symptomatické demence nezpůsobují degenerativní procesy v mozku, ale různé druhy systémových onemocnění. Patří sem demence podmíněná ischemicko-vaskulárně, infekčně, nádorově, poúrazově a mnoho dalších (Orel, 2012, s. 93).

### 1.1.2 Rizikové faktory

Jedním z hlavních rizikových faktorů pro vznik demence je věk. Není ovšem jisté, jestli je věk sám o sobě rizikovým faktorem nebo jestli pouze podporuje vznik jiných rizikových faktorů s ním souvisejících. Vznik určitých typů demence souvisí i s pohlavím jedince. Alzheimerovou chorobou bývají častěji ohroženy ženy a demencí cévního původu naopak trpí častěji muži. Další faktor, podmiňující vznik demence, je genetika. Většina jedinců s Downovým syndromem, kteří dosáhnou dospělosti, onemocní ACH. Blízcí příbuzní nemocných s ACH mají třikrát až čtyřikrát větší pravděpodobnost, že onemocní, než lidé s negativní rodinnou anamnézou (Holmerová a kol., 2007, s. 12 – 14).

Další faktory, které mohou způsobit demenci, jsou například hypertenze (vysoký krevní tlak), hypercholesterolemie (vysoká hladina cholesterolu), arterioskleróza, chronický stres (Orel., 2016, s. 144).

### 1.1.3 Konsenzus BPSD (Behaviorální a psychologické příznaky demence)

Hlavním úkolem tohoto konceptu je obsáhnout velký počet problémů, které mohou vzniknout v léčbě a v péči o nemocné postižené demencí. BPSD se dělí na dvě skupiny:

1. behaviorální symptomy - *agitovanost, slovní či fyzická agresivita, vykřikování, bloudění,*
2. psychologické (psychiatrické) symptomy - *úzkost, deprese, apatie, podezřivost, halucinace, emoční labilita* (Pidrman, Kolibáš, 2005, s. 19 – 20).

### 1.1.4 Epidemiologie demencí

Obyvatelstvo v České republice stárne a výskyt demencí v naší populaci narůstá. Tento fakt dokazují provedené výzkumy:

Průměrný věk obyvatelstva byl k 1. 1. 2013 41,3 let (Český statistický úřad, 2014).

V tomto roce bylo léčeno v souvislosti s ACH celkem 29 352 pacientů (Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky, 2016).

Průměrný věk se k 1. 1. 2015 zvýšil na 41,7 let a také výskyt demencí vzrostl (Český statistický úřad, 2016).

V tomto roce bylo s ACH léčeno celkem 35 862 pacientů (Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky, 2016).



## **1.2 Alzheimerova choroba**

V roce 1902 bylo Aloisem Alzheimerem popsáno onemocnění s rychlým průběhem postihující převážně ženy. Klinicky se vyznačovalo rychle postupující demencí. V roce 1910 byl pro toto onemocnění použit název Alzheimerova choroba (Dušek a kol. 2010 s. 180).

Alzheimerova choroba je závažné onemocnění, které způsobuje úbytek neuronů. To vede k mozkové atrofii a následně vzniká syndrom demence. Více než polovina případů demence je způsobeno právě Alzheimerovou chorobou v její čisté formě. Dále se také vyskytuje ve smíšené formě spolu s dalšími chorobami, například alzheimerovsko - vaskulární forma demence (Jirák a kol., 2009, s. 29).

Prvními příznaky Alzheimerovy choroby bývají poruchy paměti, a to v oblasti vstřípivosti nových paměťových obsahů. Nemocní zapomínají pojmy, jména, trpí poruchami pozornosti. Tyto příznaky většinou nemocný bagatelizuje a všímá si jich převážně rodina nemocného. V pozdější fázi dochází k poruchám v oblasti behaviorální a psychologické, to znamená, že u nemocných dochází k výrazným změnám chování a emotivity (Raboch a kol., 2012, s. 172).

V terminálním stádiu demence způsobené Alzheimerovou chorobou dochází již k úplné degradaci osobnosti. U nemocných se projevuje kompletní dezorientace, rozsáhlé poruchy chování, porucha cyklu bdění-spánek a mnoho dalších poruch. Nemocný potřebuje v tomto stádiu nemoci již kompletní čtyřadvacetihodinovou péči (Orel, 2012, s. 94).

### **1.2.1 Genetické faktory v etiologii Alzheimerovy choroby**

U menší části nemocných s ACH se vyskytuje choroba familiárně. Z tohoto důvodu se hledají genetické faktory onemocnění. U některých nemocných je prokazatelný genetický defekt bílkovinného prekursoru na chromosomu 21. Tento defekt může s ostatními faktory způsobovat senilní (amyloidové) plaky, které jsou typickým nálezem u pacientů s ACH (Silbernagl, Lang, 2012, s. 370).

Provádí se výzkum i dalších mutací. Dále existují genetické faktory jako rizikové faktory vzniku ACH. Významné jsou tzv. genetické polymorfizmy. To znamená, že jedna geneticky zakódovaná bílkovina se může vyskytnout v několika formách, které jsou od sebe minimálně odlišné. Liší se například některou z aminokyselin, ale její základní funkce zůstává u všech

forem zachována. Takovou látkou je u ACH apolipoprotein E epsilon 4, bílkovina, která přenáší cholesterol. Forma epsilon 4 není nezbytná ke vzniku ACH, ale u nemocných ACH se vyskytuje mnohem častěji než u ostatních lidí (Jiráková a kol., 2009, s. 31).

### **1.2.2 Patogeneze Alzheimerovy choroby**

Změny probíhající v mozku při ACH lze rozdělit na makroskopické a mikroskopické. Makroskopické změny se vyznačují ztenčením mozkové kůry, rozšířenými sulky a rozšířením temporálních rohů postranních komor. Mikroskopicky je možné rozlišit změny extracelulární a intracelulární. Nejvýznamnější extracelulární změnou je ukládání beta-amyloidu. Takto uložená depozita beta-amyloidu tvoří shluky, kolem nichž vznikají neurodegenerativní procesy a následně apoptóza (buněčná smrt) neuronů. Tento proces vytváří takzvané Alzheimerovské plaky. Platí, že čím více plaků je vytvořeno, tím větší je funkční postižení, tedy závažnost demence. Nejzávažnější intracelulární změnou je degenerace TAU proteinu. TAU protein je bílkovina spojená s neuronálními vlákny. Fosforylace mikrotubulů TAU proteinu způsobí, že dojde ke zkrácení vlákna, a to se projeví ztrátou jejich funkce a tvorbou neuronálních klubek – tangles. Tento proces vede k zániku takto postižených neuronů a k jejich apoptóze (Pidrman, 2007, s. 42).

### **1.2.3 Klinický obraz Alzheimerovy choroby**

Rozlišují se dva podtypy ACH. Forma s časným začátkem a forma s pozdním začátkem. U ACH s časným začátkem se příznaky choroby projevují již před 65. rokem života. Tímto typem ACH bývají častěji postiženi pacienti s familiárním výskytem a demence u nich progreduje rychleji. Většina nemocných ACH s pozdním začátkem naopak trpí takzvanou sporadickou formou ACH, to znamená, že nebývá geneticky podmíněná. Klinické projevy choroby jsou v obou formách stejné (Raboch a kol., 2012, s. 173).

Demence při ACH vzniká nenápadně a plíživě, průběh bývá plynulý bez větších výkyvů v krátkých časových intervalech. Projevuje se výpadky krátkodobé paměti, nedbalostí při běžných úkonech (oblékání, hygiena), zmateností (Silbernagl, Lang, 2012, s. 370). S postupem nemoci se příznaky prohlubují a rozšiřují. Prohlubuje se zapomínání a přicházejí změny chování a emocionality. Objevují se poruchy myšlení, orientace, u nemocných se mohou vyskytovat bludy, případně halucinace. Nemocní mají problémy s běžnými činnostmi (např. řízení automobilu, práce na počítači), ztrácejí úsudek, později jim dělají

problémy i činnosti jako je hygiena, oblékání, stolování a nastupuje časově-prostorová dezorientace. ACH se ale nevyznačuje poruchami chůze, jako je to například u Parkinsonovy choroby (Hosák a kol., 2015, s. 119 – 123).

V terminálním stádiu je zřejmý absolutní rozpad osobnosti. Tímto procesem nemocný naprosto ztrácí svou nezávislost. Smrt nastává za 7 – 10 let po určení diagnózy obvykle na interkurentní onemocnění jako je například bronchopneumonie. Základní příčinou smrti je však ACH (Seidl, 2015, s. 294).

#### **1.2.4 Stádia Alzheimerovy choroby**

Alzheimerovu chorobu je možné rozdělit do tří stádií dle rozsahu demence:

- 1) lehké stádium ACH
- 2) střední stádium ACH
- 3) těžké stádium ACH

V lehkém stádiu se ACH projevuje převážně poruchou kognitivních funkcí. Příznaky na sobě pozoruje nejen sám nemocný, ale lze je již měřit psychologickými metodami. Kromě poruch kognitivních funkcí se v tomto stádiu nemoci mohou objevit problémy s vykonáváním složitějších aktivit a deprese. Deprese je způsobena převážně tím, že nemocný si uvědomuje, co nemoc způsobuje a co ho čeká do budoucna.

Ve středním stádiu nemoci se prohlubují poruchy kognitivních funkcí. Nemocný začíná mít problémy s vykonáváním běžných denních činností, ztrácí přehled o průběhu nemoci a mohou se začít projevovat behaviorální a emocionální poruchy. Rozsah příznaků je u každého nemocného individuální (Raboch a kol., 2012, s. 173 – 174).

V těžkém stádiu ACH jsou kognitivní funkce natolik postiženy, že nemocný nepoznává svoji rodinu, své okolí a jsou velmi zmatení. Neorientují se v čase ani prostoru, nezvládají běžné denní činnosti. Nemocní bývají často inkontinentní, imobilní, mívají problémy s polykáním. Nemocní proto potřebují kompletní celodenní péči (Mlýnková, 2011 s. 147 – 148).

#### **1.2.5 Diagnostika Alzheimerovy choroby**

Diagnostika ACH je složitý proces a zahrnuje několik fází. Základem je neurologické a specializované gerontopsychiatrické vyšetření. Důležitý je odběr anamnézy. Zjišťuje

se, jaké má nemocný příznaky, kdy se poprvé objevily, jaká je rodinná anamnéza nemocného, je nutné se zeptat na změny chování, logické uvažování, poruchy spánku, a tak dále. Dalším krokem v diagnostice ACH je určení poruch kognitivních funkcí. K jejich hodnocení slouží kognitivní škály Mini-Mental State Examination (MMSE) a Brief Cognitive Rating Scale. K odlišení ACH od vaskulární demence slouží Hachinského ischemické skóre (HACH). K určení stádia demence se používá škála GDS (Lukáš a kol., 2014, s. 167).

U nemocného se dále provádějí podrobné laboratorní testy a vyšetření likvoru, z důvodu diferenciální diagnostiky. Pro určení diagnózy ACH jsou též potřebná strukturální a funkční vyšetření mozku. Mezi strukturální vyšetření mozku patří CT a magnetická rezonance mozku. Pomocí těchto zobrazovacích metod se zjišťují strukturální změny probíhající na mozku. Funkční vyšetření mozku hodnotí okrsy hypoperfuze (hypometabolismu) mozkové tkáně, což slouží k diferenciaci jednotlivých demencí. Mezi tato vyšetření patří PET, SPECT, DatScan, fMRI. Pro diagnostiku ACH byla vynalezena speciální radiofarmaka, která se váží na okrsy se zvýšenou denzitou patologického beta-amyloidu a to substance Pittsburská a San Francisco. Po jejich podání se provádí vyšetření PET (Lužný, 2012, s. 48 – 49).

Diagnóza ACH není nikdy stoprocentní, ACH lze s jistotou určit pouze pomocí mozkové biopsie post mortem, v praxi se proto uvádí diagnóza jako „pravděpodobná“ nebo „možná“ (Lukáš, 2014, s. 167).

### **1.2.6 Prevence Alzheimerovy choroby**

Duševní zdraví ovlivňuje mnoho faktorů, a možností, jak duševní zdraví ovlivnit, je také velké množství. Určitou roli pro prevenci onemocnění demencí hrají stravovací návyky, pravidelný pohyb. Doporučenými aktivitami jsou například pěší turistika, plavání a jízda na kole, tvůrčí koníčky. Kontakt s ostatními lidmi je také důležitým prvkem prevence. Pobyt ve společnosti jiných lidí totiž trénuje emoční centra, krátkodobou paměť i schopnost vnímat a mozek nám proto pracuje naplno. K rozvoji demence mohou přispět i některá chronická onemocnění (hypertenze, zvýšené hodnoty cholesterolu, deprese, DM), která je nutné léčit (Ehrenfreuchter, 2015, s. 26 – 33).

K léčbě hypertenze významně přispěla doktorka Heidi Wengreenová, která sestavila dietu na snížení krevního tlaku. Tato dieta se nazývá zkratkou DASH a také výrazně podporuje paměť. Podle studií doktorky Wengreenové bylo prokázáno, že u lidí, kteří dietu dodržovali,

paměť slábla nejpomaleji. Naopak u lidí, kteří tuto dietu nedodrželi, bylo zhoršení paměti nejvýraznější (Carper, 2011, s. 98).

### **1.2.7 Terapie Alzheimerovy choroby**

Doposud neexistuje způsob, jak ACH vyléčit, existují ale léky, které dokáží zpomalit průběh ACH. V praxi se používají dvě skupiny látek pro zpomalení průběhu nemoci. Do první skupiny patří centrálně působící inhibitory acetylcholinesterázy, které zlepšují acetylcholinergní transmissi blokad enzymů odbourávajících acetylcholin. Mezi jejich zástupce patří donepezil, rivastigmin a galantamin. Léky jsou určeny pro léčbu lehké až středně těžké demence, avšak pozdější výzkumy prokázaly zpomalení rozvoje symptomů a ovlivnění chování i emocí ve všech stádiích onemocnění. Jsou z větší části hrazeny zdravotní pojišťovnou, podmínkou je však hodnota testu MMSE, která musí být v rozmezí 25 – 13 bodů (Sheardová a kol., 2007).

Druhá skupina léků je zastoupena slabými antagonisty NMDA receptorů. Snižují nadměrný influx kalcia do neuronů, čímž zároveň snižují apoptotické události. Zlepšují mechanismus dlouhodobé potenciace, Zástupcem NMDA antagonistů je memantin, který částečně brání degradaci tau-proteinu. Užívání memantinu je indikováno ve středním až těžkém stádiu nemoci (Fišar a kol., 2009, s. 307).

Dalším medikamentem, který vykazuje určitý účinek na zpomalení průběhu ACH, jsou extrakty z *Ginko biloba*. U žádných jiných farmak doposud nebyla prokázána dostatečná účinnost. Důležitá je však i aktivizace nemocného a symptomatická léčba. Používají se například antipsychotika a antidepresiva, která jsou potřebná při výskytu behaviorálních a psychologických příznaků demence (Raboch a kol., 2012, s. 177).

## **1.3 Česká alzheimerská společnost**

Alzheimer Society of Canada byla první alzheimerskou společností ve světě. Až v roce 1997, dvacet let po jejím vzniku, byla založena Česká alzheimerská společnost sídlící v Gerontologickém centru v pražských Kobylisích. Důvodem jejího založení byl fakt, že problematice ACH se do této doby v České republice nevěnovalo dostatek pozornosti. ČASL během jejího dosavadního působení zaznamenala spoustu úspěchů. Jedním z nich je zařazení kognitiv do úhrady z veřejného zdravotního pojištění a to od roku 2002. Dnes

je ČASL již respektovaným členem mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International, s kterými spolupracuje (Jiráková a kol., 2009, s. 101).

ČASL má celkem dvacet pět kontaktních míst po celé České republice. Patří mezi ně zařízení státní i nestátní, zdravotnická i sociální. Prioritou těchto zařízení je poskytovat kvalitní služby pro osoby postižené demencí a podpořit jejich rodinu. Kvalita zařízení podílejících se na pomoci lidem s demencí je zaručena certifikátem ČASL, který musí každé kontaktní místo získat, aby mohlo svoji činnost provozovat (Česká alzheimerovská společnost, 2015).

### **1.3.1 Činnost ČASL**

ČASL nabízí sociální služby pro podporu nejen nemocných, ale i pečujících. Poskytuje dva druhy sociálních služeb, a to konzultace a respitní péči v domácnosti.

Konzultace se pořádají formou individuální a formou svépomocných skupin. Individuální konzultace slouží převážně k získání základních informací o ACH. Mezi svépomocné skupiny patří Čaj o páté a Toulky paměti a duši. Čaj o páté, je skupina, ve které se setkávají rodinní příslušníci, kteří pečují o nemocného ACH. Každý z pečujících zde má možnost sdílet s ostatními cokoli, co se týká jeho zkušeností v péči o nemocného s ACH. Často jsou na tato setkání zváni i odborníci zabývající se problematikou ACH. Toulky paměti a duši je skupina určena lidem v počínající fázi demence. Pomáhá jim vyrovnávat se s příznaky i průběhem nemoci.

Respitní péče, zajištěná ČASL, má za úkol zajistit péči o nemocného v jeho domácnosti, když se o něho nemá možnost postarat pečující. Důvodem může být nutnost odpočinku či zařízení si potřebných věcí například na úřadě. Respitní péče zahrnuje dopomoc při běžných úkonech během dne, aktivizační cvičení, terapeutické činnosti i pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí. ČASL v respitní péči nezajišťuje ošetrovatelské úkony a úklid domácnosti a je k dispozici pouze v Praze (Česká alzheimerovská společnost, 2015).

K dalším aktivitám ČALS patří vydávání informačních materiálů a čtvrtletník Vážka, jehož první číslo bylo vydáno v květnu 2009. Informační materiály jsou vydávány nejen pro nemocné s ACH a jejich rodiny, ale také pro laickou veřejnost. Snahou je podat co nejvíce informací a následně přispět ke včasné diagnostice nemoci. ČALS má také podíl na přípravě a vydání sady pomůcek „Cvičte svůj mozek“, který slouží pro trénink kognitivních funkcí

u nemocných s počínající fází demence a „Sady pro kognitivní trénink“ u nemocných s pokročilou fází demence. ČASL též pořádá přednášky a kurzy, zaměřené na různé skupiny lidí, na pracovníky ve zdravotnictví, rodinné příslušníky, studenty. Pořádání těchto vzdělávacích akcí se pořádá díky programu Zdravé stárnutí Ministerstva zdravotnictví ČR (Jiráková a kol., 2009, s. 102 – 103).

## **1.4 Péče o pacienta s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí**

Péče o nemocného s ACH je velmi složitá a zodpovědná činnost. Pro zahájení správné péče je nutné vědět, v jakém stádiu nemoci se nemocný momentálně nachází. ACH se stále vyvíjí a pečující musí reagovat na změny stavu nemocného (Petr, Marková, 2014, s. 255).

### **1.4.1 Péče v lehkém stádiu nemoci**

Zpráva o onemocnění ACH změni život nejen nemocnému, ale i člověku, který o něho bude pečovat. Pro nemocného a jeho rodinu je nejtěžší smířit se s faktem, že ACH je nemoc, která se nedá léčit a stále progreduje. Je nutné, aby pečující získal informace o této nemoci a mohl tak nemocnému poskytnout kvalitní péči. Péče o nemocného s ACH je velmi náročná. Rodina hraje v počátcích nemoci významnou roli. Nemocný s ACH, se začíná více uzavírat do sebe, proto je důležitá empatie ze strany pečovatele. Ta pomáhá pečujícím vycítit, co nemocný potřebuje. Důležité také je, aby nemocný s ACH stále udržoval kontakt s lidmi, kteří ho přijímají takového, jaký je. Bude se cítit v kolektivu stále rovnocenným společníkem, neztratí sebevědomí a uvidí, že ho jeho blízcí neopustili (Ondřiová a kol., 2014).

Dalším důležitým krokem, v rané fázi nemoci, je udržet v nemocném pocit, že má věci pod kontrolou a nesmí ztratit pocit bezpečí. V této fázi nemoci si člověk postižený demencí své narůstající deficity plně uvědomuje. Vyvolávají v něm stud a frustraci, což může vést ke vzniku deprese. Pečující by tedy neměl zbytečně na nedostatky upozorňovat, a naopak by se měl snažit, co nejvíce nemocného zapojit do běžných činností každého dne. Člověk trpící demencí nedokáže své pocity dostatečně ovládat a mohou vyústit až v agresivní jednání. Agrese vzniká mnohdy v úzkostných situacích a svými reakcemi pak nemocný upozorňuje na pocity beznaděje, bolesti nebo nadměrné nároky, které jsou na něho kladeny. Je nutné hledat příčinu, která tento strach spouští, aby bylo možné konfliktu v budoucnu předcházet (Ehrenfreuchter, 2015, s. 73 – 75).

V tomto stádiu nemoci je již zasažena krátkodobá paměť a nemocný se často opakuje. Nemocný také začíná mít problémy s běžnými aktivitami a orientací, pečující tedy musí nemocnému zajistit bezpečí. Nemocný by neměl domov opouštět bez dohledu druhé osoby. Doporučuje se též dohlížet na domácí spotřebiče, aby se předešlo případným nehodám (například požár). Dále se zhoršuje chůze a pohyblivost nemocného, je vhodné provést v bytě různé úpravy: odstranit prahy, koberečky, naistalovat madla do koupelny a další (Mlýnková, 2011, s. 144).

Pomoci vyrovnat se s nově nastalou situací mohou nemocnému i jeho pečujícím zkušenosti lidí, kteří se již s ACH setkali. Vhodné je vyhledat pomoc ČASL, která pomáhá pečujícím s plánováním správné péče a nemocným poskytuje potřebnou aktivizaci (Ehrenfreuchter, 2015, s. 75).

#### **1.4.2 Péče ve středním stádiu nemoci**

Jak rychle demence postupuje, a které schopnosti zůstanou jen zachovány déle, je u každého nemocného individuální. Nemocný má tendence odmítat činnosti, které po něm pečující vyžaduje. Pečující by neměl dělat nic proti vůli nemocnému. Je možné zkusit činnost vykonat po uplynutí určité doby. Nemocný to nedělá naschvál, je to pouze projev jeho nemoci (Mlýnková, 2011, s. 146).

K tomu, aby nemocný mohl zvládat úkoly, které dříve prováděl automaticky, jsou v tomto stádiu nemoci potřeba jednoznačné a jednoduché pokyny. Pečující může být při běžných činnostech nápomocen a zároveň zachovat samostatnost nemocného. Například při oblékání tím, že před něj vyskládá jednotlivé kusy oděvu a pojmenuje každý z nich nebo mu je ve správném pořadí podává a připojí krátké vysvětlení. Nemocní lpějí na svém oblečení. Chtějí nosit stále stejné kusy oblečení i přesto, že už jsou špinavé. Mají rádi stereotyp, nových věcí se bojí. Pečovatelé mohou udržet klid nemocného tím, že nakoupí oblečení nebo ložní prádlo dvakrát. Při hygieně je možné použít stejnou taktiku. Zde však může být problémem stud nemocného (Ehrenfreuchter, 2015, s. 96 – 100).

S postupující demencí přichází nemocný také o své vyjadřovací schopnosti a přestává rozumět významu slov. To však neznamená, že pečující přestane s nemocným komunikovat. Úkolem pečovatele je udržet komunikační schopnosti co nejdéle. Pomáhá například povzbuzení nemocného k vyprávění o věcech, které ho zajímají (Mlýnková, 2011, s. 146).



Je vhodné pokládat otázky, které ho motivují k vyprávění. Nemocný se vyjadřuje pomalu a zapomíná některá slova. I přesto, že tok hovoru vážně, není třeba hned skákat nemocnému do řeči a doplňovat za něho věty. Je totiž možné, že měl na mysli něco jiného nebo se vlivem netrpělivosti pečujícího cítí pod tlakem. Po určité chvíli může pečovatel navrhnout slovo, které by se do vyprávění hodilo, a zeptat se, jestli chtěl nemocný říci právě tohle (Ehrenfreuchter, 2015, s. 75 – 76).

Hlavním cílem péče ve středním stádiu ACH je co nejdéle udržet samostatnost nemocného a snažit se co nejvíce omezit ztrátu paměti vhodnou aktivizací (Bragdon, Gamon, 2009, s. 68).

### **1.4.3 Péče v těžkém stádiu nemoci**

V těžkém stádiu ACH je nemocný plně odkázán na péči druhé osoby. Péče je nepřetržitá a velmi náročná. Nemocný bývá často inkontinentní a mnohdy i imobilní. Pečující tedy nemocnému poskytuje komplexní ošetrovatelskou péči (Mlýnková, 2011, s. 147). Komunikace s nemocným je také velmi obtížná, a proto je těžké odhadnout, do jaké míry nemocný tématu rozumí. Velké problémy při komunikaci jsou zdrojem frustrace jak pro pečující, tak pro nemocného. Pečující by neměl vyprávění přerušit, i když nemocný na vyprávění nereaguje, protože jeho hlas může být nemocnému příjemný a uklidňuje ho. Je důležité hledat i jiné způsoby dorozumění. Pečující by se měl snažit rozpoznat neverbální znaky komunikace. Odmítání činností může často signalizovat strach nebo bolest, proto je nutné být pozorný ke všem prvkům komunikace (Callone a kol., 2008, s. 79 – 80).

V těžkém stádiu ACH je poškozena i dlouhodobá paměť. Přesto je však stále možné vyvolat zbytky vzpomínek pomocí fotografií a zvuků (Callone a kol., 2008, s. 80).

Pečující musí být připraven na výkyvy v chování nemocného, jeho reakce mohou být proměnlivé. Nemocný bývá často neklidný a bývá tak i v riziku pádu (Mlýnková, 2011, s. 147).

Psychicky náročné je pro pečujícího fakt, že nemocný už nemusí poznávat jeho a další členy rodiny nebo bude rodinné příslušníky oslovovat jinými jmény. Musí se s tím vyrovnat, aby nadále mohl nemocnému poskytovat kvalitní péči. Důležité je zachování respektu k nemocnému, přesto, že je zcela závislý na péči svého rodinného příslušníka. Pečující sice

rozhoduje o většině věcí týkajících se nemocného, ale stále by se měl snažit naslouchat a sledovat přání nemocného (Callone a kol., 2008, s. 80 – 81).

## **1.5 Aktivizace nemocného s Alzheimerovou chorobou**

Aktivizace u nemocných s demencí je důležitým prvkem v jejich péči. Napomáhá co nejdelšímu zachování jejich mozkových funkcí. Aktivizace by měla být prováděna pravidelně a je nutné používat předměty nemocnému důvěrně známé (Wehner, Schwinghammer, 2013, s. 22).

### **1.5.1 Kognitivní trénink**

Kognitivní trénink může být užitečný lidem s demencí v mírném a středním stádiu, vede k procvičení paměti, aktivizaci a zabavení. Ve fázi rozvinuté demence se využívají cvičení zaměřená na dlouhodobou paměť, která zůstává zachována po relativně dlouhou dobu nemoci. Takovým cvičením může být například doplňování přísloví, dvojic a opaků (Jirák a kol., 2009, s. 96).

### **1.5.2 Reminiscence**

Reminiscence je metoda využívající vzpomínek. Pečující společně s nemocným vzpomíná na věci, které byly pro nemocného důležité a zásadní (Jirák a kol., 2009, s. 97).

Vhodné je pro každého nemocného s demencí vytvořit takzvaný „memory box“. Jedná se o krabici, do které pečující uloží věci typické pro život nemocného, což v nemocném vyvolává vzpomínky a touhu vyprávět (Mlýnková, 2011 s. 164).

### **1.5.3 Kinezioterapie a taneční terapie**

Kinezioterapie slouží k procvičení svalů v těle, trénuje rovnováhu a je i prevencí problémového chování. Cvičení se provádí na židlích i formou procházek. Cvičení musí být přizpůsobeno možnostem nemocného. Pohyb je možné pojmout i formou tance, který podporuje soustředění nemocného na jednotlivé kroky. Hudba použita při tanci má pozitivní vliv na emoce a pomáhá ke zklidnění (Jirák a kol., 2009, s. 100).

### **1.5.4 Canisterapie**

Pro canisterapii je sestaven speciální tým složený z canisterapeuta a jeho psa. Pes je využíván jako společník pro podporu psychiky a motivace k tělesné aktivitě. Nemocný se psem

komunikuje pomocí jednoduchých povelů, hladí si ho a dává mu pamlsky, což mívá pozitivní dopad na jeho psychiku (Vaculová, 2013).

### **1.5.5 Arteterapie**

Umění je velmi uklidňující aktivitou pro nemocné s demencí. Jednou z aktivit je modelování z hlíny. Hlína je příjemným materiálem a nemocný se často snaží svůj výtvar doladit k dokonalosti a dochází tak ke snížení agrese. Další aktivitou je práce s barvami. Barvy jsou vhodné pro nemocné v počátečních fázích demence. Po dokončení obrázku si o něm pečující s nemocným povídají a hodnotí (Vaculová, 2013).

### **1.6 Syndrom vyhoření u pečujících o nemocné s Alzheimerovou chorobou**

Pojem syndrom vyhoření (burnout) se rozšířil až v polovině 20. století, kdy jej začal používat americký psycholog H. J. Freudenberger. Lze se s ním setkat všude, kde dochází k opakujícímu se kontaktu lidí, s řešením různých osobních, zdravotních, profesních i jiných problémů. Ve velké části případů se syndrom vyhoření váže na pracovní výkon. Postižení tímto syndromem bývají také často lidi pečující o nemocného s těžkou chorobou (Syndrom-vyhoreni.cz, 2006 – 2017).

Práce s lidmi a s jejich bolestmi a problémy je mnohem náročnější, než práce s neživým materiálem. Nejen, že je pro lidi přirozené s postiženými soucítit, ale spousta lidí se dokáže do problému druhého vcítit natolik, že převezme část problému na sebe (Honzák, 2013, s. 55).

Každý pečující si musí najít čas na odpočinek, nesmí obětovat nemocnému vše. Většina pečujících si myslí, že když někdo z rodiny onemocní, vše ostatní musí stranou. Člověk s demencí však potřebuje péči i několik let, je tedy potřeba, aby pečující nebyl na vše sám, jinak je riziko vzniku syndromu vyhoření opravdu vysoké (Ehrenfreuchter, 2015, s. 180 – 181).

Existuje několik možností, jak syndromu vyhoření předcházet, například svěřit se svými starostmi někomu blízkému nebo začít navštěvovat podpůrné skupiny, dostatek odpočinku, relaxace, kvalitní rodinné zázemí, supervize (Marková a kol., 2006, s. 92).

Lze využít i služby, které pomáhají v péči o nemocného. Patří mezi ně oblastní charita, soukromá pečovatelská služba, zařízení pro denní péči, respitní péče, kurzy pro pečující

a další. Pokud pečující již péči o nemocného s ACH nezvládá, je třeba přemýšlet nad ústavní péčí (Ehrenfreuchter, 2015, s. 182).

### **1.6.1 Ústavní péče**

Lidé postižení demencí těžce snášejí změny a lpějí na prostředí, ve kterém žijí. V těžkém stádiu nemoci však nemocný potřebuje nepřetržitou péči a pečovatelé z řad rodinných příslušníků dosahují až na dno svých sil. Vhodným řešením je ústavní péče (Venglářová, 2007, s. 90).

O přesunu nemocného do specializovaného zařízení rozhoduje pečující za předpokladu, že vlastní notářem ověřenou plnou moc. Je vhodné o ni zažádat v počátcích nemoci, neboť je zapotřebí i podpis nemocného. Pokud není plná moc sepsána, musí se pečující obrátit na soud s žádostí o zahájení řízení o způsobilosti k právním úkonům. Než je zahájeno soudní řízení, provádí se sociální šetření, někdy je potřebný i lékařský znalecký posudek. Pokud je nemocný zbaven práv, je mu přidělen opatrovník, kterým bývá zpravidla pečující. Opatrovník následně může rozhodnout o umístění nemocného do vybraného zařízení (Ehrenfreuchter, 2015, s. 158 – 160).

Nejen nemocný je rozrušen z toho, že bude vytrhnut ze svého domácího prostředí, tato situace zasáhne i pečujícího. Je pro ně těžké svého příbuzného umístit do zařízení a navíc není lehké najít zařízení, které vyhovuje jejich přáním a nárokům (Venglářová, 2007, s. 90).

Nemocného je možné umístit do domova seniorů či léčebny dlouhodobě nemocných. Většina těchto zařízení ale dementní pacienty odmítá. Nemají totiž prostředky k zajištění kvalitní péče a bezpečnosti nemocného (Ehrenfreuchter, 2015, s. 160 – 161).

Nejlepší volbou pro pacienty s ACH jsou zařízení se zvláštním režimem, která se specializují na péči o takto nemocné lidi. Režim v těchto zařízeních je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Personál dbá na bezpečí nemocného, hygienu, stravu a provádí různé aktivizační činnosti podporující paměť (Zákon 108/2006 Sb.).

Náklady na domov se zvláštním režimem se převážně hradí ze starobního důchodu seniora, přičemž ze zákona musí klientovi zůstat pro osobní potřebu nejméně patnáct procent příjmu. Klienti mající přiznán příspěvek na péči, nesmějí tento příspěvek použít na placení ubytování a stravování. Může ho však použít na úhradu doplňkových služeb. Zbytek je většinou

doplácen rodinou. Mimoto je nutné počítat s částkami za další služby poskytované zařízením, kam patří kadeřnictví, pedikúra, kosmetika, inkontinentní pomůcky, volnočasové aktivity a podobně (Ehrenfreuchter, 2015, s. 161).

Úhrada za pobyt v zařízení je různá dle typu daného zařízení. Zařízení mohou být státní nebo soukromá. Maximální cena, za ubytování a stravu, je měsíčně v domově pro seniory či domově se zvláštním režimem 10 800 Kč. Tato částka je dána ze zákona pro všechny státní domovy. U soukromých zařízení nejsou ceny pevně stanoveny a mohou být tedy vyšší (MPSV, 2013).

## **1.7 Dávky sociální podpory**

Péče o člověka s ACH je náročná nejen psychicky a fyzicky, ale i finančně. S postupující demencí musí pečující opustit zaměstnání, aby zajistil kompletní péči o nemocného. Se ztrátou zaměstnání souvisí ztráta příjmu, který pečující na péči využíval. Je tedy nutné si obstarat informace o příspěvcích, na které má pečující nárok (Ehrenfreuchter, 2015, s. 164).

### **1.7.1 Příspěvek na péči**

*„Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládnání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu.“* Právní aspekty příspěvku na péči je možné vyhledat v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Příspěvek na péči je vyplácen každý kalendářní měsíc. Od 1. 8. 2016, kdy nabývá platnost novela č. 189/2016 Sb., která mění zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, je výše příspěvku následující (MPSV, 2016):

**Tabulka 1 Výše příspěvku na péči k 1. 8. 2016 (Zdroj: MPSV)**

<b>Stupeň závislosti</b>	<b>osoby do 18 let věku</b>	<b>osoby starší 18 let</b>
stupeň I (lehká závislost)	3 300 Kč	880 Kč
stupeň II (středně těžká závislost)	6 600 Kč	4 400 Kč
stupeň III (těžká závislost)	9 900 Kč	8 800 Kč
stupeň IV (úplná závislost)	13 200 Kč	13 200 Kč

Aby nemocný příspěvek získal, je potřeba vyplnit formulář s žádostí o jeho přiznání. Formulář je možné získat na krajské pobočce úřadu práce nebo na internetových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí. Ve formuláři pečující vyplní své osobní údaje, údaje nemocného a informace o ošetřujícím lékaři. Míra závislosti nemocného se ve formuláři neuvádí a zjišťuje se až následně pomocí sociálního šetření, které provádí přímo v domácnosti nemocného pracovník úřadu práce. Dle §9 zákona 108/2006 Sb. se šetření provádí v těchto oblastech:

- 1) **Mobilita** (zvládat vstávání, usedání, chůze)
- 2) **Orientace** (orientovat se zrakem, sluchem, pomocí psychických funkcí)
- 3) **Komunikace** (dorozumět se a porozumět – mluvenou řečí i psanou zprávou)
- 4) **Stravování** (stravu naporcovat, najíst se a napít se, dodržovat dietní režim – dietu)
- 5) **Oblékání a obouvání** (vybrat si oblečení a obutí, oblékat se, obouvat se, svlékat se a zouvat se)
- 6) **Tělesná hygiena** (umývat si obličej, ruce a celé tělo, česat se, péče o ústní hygienu)
- 7) **Výkon fyziologické potřeby** (používat WC, vyprázdnit se, provést očistu, používat hygienické pomůcky)
- 8) **Péče o zdraví** (dodržování stanoveného léčebného režimu, ošetřovatelská opatření)
- 9) **Osobní aktivity** (stanovit si a dodržet denní režim, zapojit se do aktivit odpovídajících věku)
- 10) **Péče o domácnost** (nakládat s penězi, obstarat si nákup potravin, nosit běžné předměty)

Okresní správa sociálního zabezpečení následně získané informace vyhodnotí a určí, jaký stupeň závislosti bude nemocnému přiznán. Dokládá se také posudek od lékaře, v kterém jsou obsaženy i zprávy od specialistů, které nemocný navštívil. Rozhodnutí o přiznané výši

příspěvku přijde po určité době poštou. Pokud nebude pečující s výsledkem šetření spokojen, je možné se odvolat (Portál sociální péče ve městě Brně, 2009).

Po přiznání příspěvku na péči je důležité myslet na to, že příspěvek patří závislé osobě a ne pečujícímu, i když s ním nakládá. Příspěvek nelze využít na úhradu ubytování a stravování v zařízení pro nemocné s demencí, využít ho lze pouze na pokrytí péče o nemocného. Pokud se vyskytnou změny v péči, například je-li nemocný hospitalizován, je nutno informovat úřad práce (Ehrenfreuchter, 2015, s. 164).

### **1.7.2 Příspěvek na mobilitu**

Nemocný s ACH, o kterého je pečováno doma, je pravidelně dopravován k lékaři, případně i na část dne do stacionáře, pečující tedy může zažádat i o takzvaný příspěvek na mobilitu, který činí čtyři sta korun českých měsíčně a vyplácí se zpětně (Ehrenfreuchter, 2015, s. 165 – 166).

*Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku:*

- 1) která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014,*
- 2) která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována,*
- 3) které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče,*
- 4) z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby uvedené v předchozí odrážce,*
- 5) nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace*

Příspěvek na péči a ostatní dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou stanoveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Dále také vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (MPSV, 2016).

Pro získání příspěvku je potřeba posudek o pohyblivosti po prostoru a schopnosti orientace. Tyto schopnosti se posuzují i u šetření pro získání příspěvku na péči, pokud byl tedy nemocnému již přiznán příspěvek na péči, není posudek nutný (Ehrenfreuchter, 2015, s. 165 – 166).

### **1.7.3 Dlouhodobé ošetřovné**

Dlouhodobé ošetřovné je prozatím neschválený návrh novely zákona č. 187/2006 Sb., o nemocenském pojištění ministryně práce a sociálních věcí Michaely Marksové. Jedná se o novou sociální dávku, která zahrnuje až 90 kalendářních dní pracovního volna s náhradou příjmů ve výši 60% denního vyměřovacího základu. Tato sociální dávka má být poskytována nemocensky pojištěné osobě, která nemůže chodit do zaměstnání z důvodu péče o osobu v domácím prostředí. Pokud je nutné pečovat o nemocnou osobu i po uplynutí zmíněné doby, rodina se musí rozhodnout, jak péči nadále zajistí. Novela zákona se stále projednává, a pokud dojde ke schválení, nabytí účinnosti se předpokládá v průběhu roku 2018 (MPSV, 2017)



## **2 PRAKTICKÁ ČÁST**

### **2.1 Výzkumné otázky**

- 1) Jak pečující vnímají péči o nemocného s ACH a jaké jsou jejich priority v péči?
- 2) Je pečujícím o nemocné s ACH věnována dostatečná pozornost, a jsou pečující spokojeni s prostředky, které jim jsou poskytovány pro usnadnění péče?
- 3) Je pečujícím o nemocné s ACH věnována dostatečná pozornost, a jsou pečující spokojeni s prostředky, které jim jsou poskytovány pro usnadnění péče?
- 4) Co by respondentům pomohlo v jejich péči?

### **2.2 Metodika výzkumu**

Pro danou problematiku byla zvolena forma kvalitativního výzkumu, prostřednictvím rozhovorů. Kvalitativní výzkum lze popsat jako nematematický analytický postup. Napomáhá výzkumníkovi k poznání širšího kontextu jevů, které ho zajímají, a jejich získávání v přirozených podmínkách respondenta. Kvalitativní výzkum často vyzdvihuje dynamické, holistické a individualistické aspekty lidské činnosti a přistupuje k obsáhnutí těchto aspektů z jejich celostního hlediska. Vzorek respondentů je malý, v kvalitativním výzkumu není důležitá statistická reprezentativnost. Cílem tohoto druhu výzkumu je zdůraznit důležitou úlohu lidské interpretace událostí a zkušeností z přirozeného prostředí respondenta (Kutnohorská, 2009, s. 22 – 26).

Výzkumník hledá a analyzuje kterékoliv informace přispívající k osvětlení výzkumných otázek a realizuje deduktivní a induktivní závěry. Poznává nové lidi a pracuje s nimi přímo v terénu, kde se něco děje (Hendl, 2012, s. 48).

Většina rozhovorů byla realizována v neutrálním prostředí, a to v kavárně či restauraci, která se nacházela v blízkosti bydliště respondentů. Jeden z rozhovorů byl realizován přímo v domácnosti respondenta. Prostředí pro rozhovory bylo klidné a příjemné. Většina respondentů se o své těžké životní situaci rozpovídala. Respondenti byli rádi, že se někdo zajímá i o jejich problémy. Rozhovory byly nahrávány na diktafon nebo byly vytvořeny opisy rozhovorů – někteří respondenti si nepřáli být nahráváni. Tento nesouhlas přikládám nervozitě a složité životní situaci. Někteří respondenti se neubránili emocím, a díky tomu jsou získané

rozhovory opravdovým přínosem pro všechny pečující, kteří si myslí, že jsou v takto těžké situaci sami.

### **2.2.1 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor tvoří sedm pečujících o nemocného s ACH v domácím prostředí, kteří byli vybráni k výzkumu na základě kontaktování pomocí diskuzního fóra, sociálních sítí, či osobní známosti. Všichni respondenti jsou ženy, které pečují či v nedávné době pečovaly o člena rodiny s ACH.

### **2.2.2 Etika výzkumu**

Před zahájením sběru dat je nutné od respondentů získat informovaný souhlas s výzkumem. Tento souhlas může být aktivní či pasivní. V tomto výzkumu byl zajištěn pasivní souhlas od respondentek, který nevyžaduje jejich podpis. Pomocí této formy informovaného souhlasu je zajištěna naprostá anonymita respondentů (Hendl, 2012, s. 153).

Etika výzkumu je zpracována v etickém kodexu Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy, kde se taktéž uvádí, že podpis souhlasu není nutný, pokud má být zachována naprostá anonymita respondenta.

Pro mé respondenty je jejich rodinná situace velmi citlivým tématem a přály si zůstat v anonymitě a já jejich přání plně respektuji.

### **2.2.3 Sběr dat**

Sběr dat byl prováděn formou strukturovaného rozhovoru, který byl sestaven z otázek vztahujících se k dané problematice, a které umožní dosáhnout cílů práce. Strukturovaný rozhovor se skládá z pečlivě formulovaných otevřených otázek, na něž respondenti postupně odpovídali. Pružnost zkoumání v kontextu situace je omezenější než při použití jiného typu rozhovorů. Strukturovaný rozhovor se používá, pokud je třeba minimalizovat variaci otázek, které jsou kladeny dotazovanému. Redukuje se tak pravděpodobnost, že získaná data budou zřetelně strukturně odlišná. Data získána pomocí tohoto typu rozhovoru se lépe analyzují, protože se jednotlivá témata v přepisu rozhovoru snadněji vyhledávají (Hendl, 2012, s. 173).

Rozhovory byly realizovány od prosince 2016 do března 2017. Respondentky byly seznámeny s průběhem a cílem výzkumu. Každý z rozhovorů probíhal po dobu zhruba třiceti minut a respondentky měly prostor pro vlastní dotazy k výzkumu. Po získání informací

od respondentek byly audionahrávky a opisy rozhovorů přepsány pomocí programu Microsoft Word 2013 do písemné podoby a následně připraveny pro další zpracování.

#### **2.2.4 Zpracování dat – otevřené kódování**

Získaná data jsou zpracována metodou otevřeného kódování. Otevřené kódování je základní analytický krok, který se provádí prvním průchodem daty. Jedná se o část analýzy, která se zabývá označováním a kategorizací pojmů po prostudování dat. Během otevřeného kódování jsou údaje rozebrány na samostatné části a pečlivě prostudovány. Porovnáním jsou zjištěny podobnosti a rozdíly. Tato fáze vede k seznamu témat, jenž pomáhá výzkumníkovi vidět témata v celku. Výzkumník tento seznam postupně třídí a organizuje. Otevřené kódování lze aplikovat různým způsobem. Zvolená alternativa kódování závisí na problému, položené otázce nebo osobním stylu. Kódovat lze podle slov, odstavce i podle celých textů a případů, nesmí se však ztratit cíl kódování, kterým je tematické rozkrytí textu (Hendl, 2012, s. 247; Kutnohorská, 2009, s. 66). V této práci bylo kódování aplikováno na jednotlivé odstavce. Pomocí tohoto způsobu zpracování dat bylo možné proniknout do problematiky ACH z pohledu pečujících a zjistit, jak pečující na péči pohlížejí, co považují za důležité a co postrádají.

#### **2.3 Kategorie otevřeného kódování**

Výsledkem otevřeného kódování je pět kategorií, které popisují společné zkušenosti s ACH v rodině. Zde je přehled jednotlivých kategorií:

- 1) Přítomnost choroby a informace
- 2) Náročnost a potřeby v péči
- 3) Finanční stránka péče
- 4) Volný čas a odpočinek
- 5) Služby pro pečující

### 2.3.1 Přítomnost choroby a informace

V této kategorii jsou zahrnuty odpovědi na následující otázky rozhovoru:

- 1) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?
- 2) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?
- 3) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH?

**Tabulka 2 Přítomnost choroby a informace o ní (Zdroj: autor)**

Respondentky	Reakce na diagnózu v rodině	Informace o ACH					Kontakt s ACH před nemocí v rodině
		lékař	úřad	rada zdravotníka	studium	lidé se zkušenostmi	
Respondentka č. 1	šok	x	x	x		x	setkala ne však osobně
Respondentka č. 2	šok, smutek	x		x	x		nesetkala
Respondentka č. 3	bezmoc, úleva, dg. čekala	x					setkala - v rodině, soused
Respondentka č. 4	smutek, dg. čekala	x	x				setkala - v rodině
Respondentka č. 5	nevzpomíná si	x					nesetkala, pouze slyšela
Respondentka č. 6	dg. čekala, rodinná anamnéza	x	x				nesetkala
Respondentka č. 7	brala to jako fakt	x	x		x	x	setkala - zdravotník

Zjištění, že někdo z rodiny onemocněl nevyléčitelnou chorobou, budoucím pečujícím naprosto změni život a každý se s novou životní situací vyrovnává jinak. Reakce na tuto informaci se tedy mohou do jisté míry lišit. Dvě z dotazovaných respondentek odpověděly, že jejich první reakce na vyřčenou diagnózu byl šok. Tři respondentky uvedly, že diagnózu ACH tušily, ať už to bylo z důvodu předchozích zkušeností s nemocí v rodině nebo s přibývajícimi příznaky nemoci. Jedna z respondentek si nevzpomíná, jak reagovala, když se nemoc objevila, ale uvedla: (P5): „*Asi jsem to brala jen jako fakt, že je děda nemocný. Je to nejspíš způsobeno tím, že jsem o nemoci neměla dostatek informací, myslela jsem si, že člověk prostě jen zapomíná, ale to, co všechno tu nemoc ještě doprovází, to jsem se spíš dozvíдалa až v průběhu těch několika let péče o dědu.*“

Reakce jedné respondentky se zcela liší od ostatních. Zřejmě, je to vlivem předchozích bohatých zkušeností s nemocnými s ACH. Respondentka uvedla: (P7): *„Jsem zdravotník, takže vcelku bez emocí. Brala jsem to tak, jak to je. Setkala jsem se již s mnoha lidmi s ACH.“*

Po zjištění této vážné diagnózy jsou pro pečující důležité informace. Pečující potřebují vědět, jak se mění život nemocného s touto chorobou, kdy je nutné začít o nemocného intenzivně pečovat a co daná péče obnáší. Jistou výhodou pečujícím přináší předchozí zkušenost s ACH. Tři respondentky uvedly, že se již v minulosti s nemocí setkaly. Dvě z nich mají předchozí zkušenosti přímo z rodiny a jedna získala své zkušenosti ve zdravotnictví. Dále dvě respondentky uvedly, že jim nemoc nebyla zcela neznáma, něco o ní zaslechly nebo četly, ale osobní zkušenost neměly. A dvě respondentky žádnou předchozí zkušenost s nemocí neměly.

Informace o nemoci jsou velmi důležité a je třeba vyhledat kvalitní zdroj, který pečujícím tyto informace poskytne. K získávání informací o problematice ACH byl u respondentek nejvíce využívaným zdrojem internet. Tento zdroj informací je pro respondenty jistě nejpohodlnější, informace mohou získávat z domova a na internetu existují různá diskuzní fóra, kde je možné sdílet své zkušenosti s ostatními lidmi, kterým mohou do budoucna velmi pomoci. Jedna respondentka uvedla, že jí velmi pomohla právě komunikace s lidmi po internetu. Tři respondentky také uvedly, že se získáním informací o ACH jim pomohl lékař, který pečoval o jejich rodinného příslušníka. Vysvětlil jim problematiku nemoci a poradil jim, jak dále mají postupovat. Jedna respondentka se však setkala i s neochotou lékaře daný problém řešit, uvedla: (P3): *„Obvodní lékař s námi problém řešit nechtěl, pouze nám asi měsíc před babiččinou smrtí doporučil hospitalizaci na LDN.“*

Odborná literatura a zkušenosti lidí s podobnou životní situací byly také jedním ze zdrojů informací, jedna respondentka hledala informace následovně: (P1): *„Samozřejmě z odborných knih, od lékařů, ale také od lidí, kteří mají s péčí letité zkušenosti. Každou radu vítám a beru vážně. Snažím se to mně i matce co nejvíce usnadnit, i když je to velmi náročné.“*

Dvě respondentky mají vystudovanou zdravotnickou školu a uvedly, že informace, které během studia získaly, byly velmi užitečné a nápomocné v péči o nemocného s ACH.

### 2.3.2 Náročnost a potřeby v péči

V této kategorii jsou zahrnuty odpovědi na následující otázky rozhovoru:

- 1) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat?
- 2) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?

**Tabulka 3 Náročnost a potřeby v péči (Zdroj: autor)**

Respondentky	Spolupráce v péči	Subjektivní náhled pečujících na péči			Priority v péči
		psychická náročnost	fyzická náročnost	časová náročnost	
Respondentka č. 1	v péči se střídá se sestrou	ano	ano	ano	spokojenost matky, co nejdéle pečovat o matku v domácím prostředí
Respondentka č. 2	pečuje spolu s matkou	ano	neuvádí	ano	nedávat babičce najevo její nemoc, a přesto jí hlídat a nenechat samotnou
Respondentka č. 3	pečovala sama, babička zemřela	ano	ano	neuvádí	co nejdéle pečovat o babičku v domácím prostředí
Respondentka č. 4	pečovala s matkou, nyní ústavní péče	ano	zvládá	zvládá	trávit s babičkou so nejvíce času a užívat si každé chvíle s ní
Respondentka č. 5	v péči se střídá celá rodina, nyní respitní péče	ano	ano	neuvádí	spokojenost dědečka, zajistit mu vše, co potřebuje
Respondentka č. 6	v péči se střídá celá rodina	ano	ne	neuvádí	spokojenost matky, nedat najevo negativní emoce
Respondentka č. 7	pečuje sama, někdy pomáhá přítel	ano	zvládá	neuvádí	co nejdéle pečovat o přítelovu matku v domácím prostředí, důstojné stáří

Péče o nemocného s ACH v domácím prostředí je velmi náročná. Pečující musí být nemocnému neustále k dispozici, což znamená ztrátu vlastního volného času a velkou psychickou i fyzickou zátěž. Pro pečující je celá situace o to složitější, že pečují o svého blízkého, o někoho koho milují a nyní vidí, jak se jim mění před očima. Člověk, ke kterému vzhlíželi, dnes potřebuje celodenní péči a nevzpomíná si například, že před chvílí obědval. Každá z respondentek zvládá péči jinak. Záleží na mnoha faktorech: zda jsou respondentky na péči sami, na osobnosti každého z nich, ale všechny se shodují v názoru, že péče o nemocného s ACH je velmi náročná a mnohdy frustrující. Pečující se často dokáží velmi dobře vyrovnat s fyzickou náročností péče, ale všechny uvádí, že psychická náročnost péče je pro ně nehorší. Je složité vyrovnat se situací, kdy péče, do které respondentky vkládají své maximum, nezajistí zlepšení příznaků, naopak nemoc stále progreduje a kompletně mění osobnost člověka, kterého celý život znaly a milovaly.

První respondentka se v péči o matku střídá se sestrou a popisuje náročnost péče následovně: (P1): *„Taková péče obnáší mnohé, vše na úkor vašeho volného času. Péče je náročná nejen po fyzické a psychické stránce, ale hlavně té časové. Dokáže vás to doslova vysávat. Totéž cítí i má sestra. Někdy člověk prostě už nemůže. Jedná se o nepřetržitou péči, to znamená mít pod dohledem stravu, léky, hygienu i spánek.“* Dále respondentka uvádí, co je pro ni v péči o její matku nejdůležitější: (P1): *„Jelikož se jedná o moji matku, snažím se o to, aby ode mne dostala hlavně lásku a toleranci, které byly před nemocí samozřejmostí. Mou prioritou je, aby ona sama byla spokojená, pak jde všechno samo. Chci se o ni starat, dokud to jen bude možné, ale i já mám své zdravotní problémy.“*

Druhá respondentka o babičku pečuje spolu se svou matkou a péči hodnotí následovně: (P2): *„Nejhorší je to po psychické stránce. Naše babička je na tom už bohužel tak špatně, že mě jakou svou vnučku nepoznává, a to snáším velmi těžce. Náročné je to však i po časové stránce, kdy musíte nemocného neustále hlídat, chodit po něm například vypínat spotřebiče, neustále být s ním, aby nebyl sám.“* Důležité je pro ni nedávat před babičkou najevo, že je nemocná. Zároveň je však nutné kontrolovat užívání léků, příjem tekutin a stravy a hlavně nenechávat nemocného samotného.

Třetí respondentka pečovala o svou babičku, která před nedávnem zemřela, sama. O to náročnější pro ni péče byla: (P3): *„Byly dny, kdy mi babičky bylo líto, snažila jsem se jí vyjít vstříc a plnit její nesmyslná přání, ale upřímně byly i okamžiky, kdy jsem ji vnitřně nenáviděla. Dnes se za to opravdu stydím, ale jak říkám péče byla neuvěřitelně náročná. Musela jsem být k dispozici 24 hodin denně. Takto nemocní lidé nechápou čas, je jim jedno, že na vás zvoní ve dvě v noci, prostě něco potřebují a chtějí to hned. Velmi lpí na svém oblečení. Nechtějí čisté natož nové oblečení. To samé u nás bylo s jídlem. Babička si prostě zafixovala jedno jídlo a ostatní odmítala. Náročné je to i fyzicky. Bábinka byla našťastí lehoučká, měla okolo padesáti kilo, takže hygienu jsme relativně zvládaly. Problém nastal v mém těhotenství, kdy obstarávání babičky zapříčinilo, že jsem porodila již ve 33 týdnu. Vše se dá překonat, ale psychické vypětí je velké. Na konci té dlouhé cesty, když už jsem neměla sílu a babička měla své chápající období, jsem před ní klečela a prosila jí, ať se nechá umístit do soukromého domova důchodců. Nevládala jsem pečovat o své miminko i babičku a přesto jsem to vydržela ještě celý dlouhý rok. Když jsem se dozvěděla, že zemřela, měla jsem pocit*

*zadostiučinění vůči naší rodině, takový pocit radosti, že jsem to vše zvládla. Zanedlouho ho však vystřídal pocit naprostého selhání. Vím, že jsem se starala, jak jsem jen mohla, ale asi bych spoustu věcí udělala jinak, kdyby se u babičky objevila nemoc dnes. Rozhodně bych na to nechtěla zůstat sama a hledala bych někoho, kdo by mi s péčí mohl pomoci.“* Respondentka nadále uvádí, že nejdůležitější pro ni bylo zajistit babičce péči v domácím prostředí. Chtěla o ni pečovat tak dlouho, dokud to jen bylo možné.

Čtvrtá respondentka se v péči střídala se svou matkou, nyní babičku pro náročnost péče umístily do Alzheimer centra. Péči popisuje následovně: (P4): *„Psychicky je tato nemoc snad nejnáročnější, jelikož si toho člověka pamatujete v plné síle, kdy se o sebe sám dokázal postarat, a pak mu najednou musíte dokola opakovat, že si má umýt ruce, dojít si na záchod, napít se, nechodit ven protože prší. Fyzicky se to dá do určité doby zvládnout. Zvyknete si obstarávat dalšího člověka jako malé dítě. Časově jsme to dávaly dohromady s mojí mámou, a pak když už to nebylo únosné, musely přijít na řadu pečovatelky. Nejhorší je, že se vše jen zhoršuje, a pak máte pocit, že vaše péče je k ničemu, když nevidíte žádné zlepšení.“* Prioritou pro ni bylo trávit s babičkou co nejvíce času a užívat si s ní každou chvíli.

Pátá respondentka uvádí, že o jejího dědečka pečovala střídavě celá rodina. Přesto považuje péči za velmi náročnou: (P5): *„Nějak jsme přišli na to, že děda zapomíná večer jíst. Takže po nějakou dobu vždy k dědovi někdo přišel a připravil mu večeři. Za nějaký čas přestal i obědvat. No přestal, prostě si chodil do domova důchodců pro oběd, který si nosil domů, ale pak ho už nesnědl. Takže jsme k dědovi já nebo mamka chodily oběd ohřívat a servírovat. Co nás ale donutilo situaci řešit, bylo to, že děda byl u nás na návštěvě a po té co odešel, netrefil domů a to bydlíme vedle sebe. Zalezl do jiného paneláku, kde přečkal noc. Ráno po zjištění, že je úplně někde jinde se vydal domů. To jsme se dozvěděli přímo od něho, protože z toho byl sám v šoku. V tuto dobu jsme ale ještě zvládali bydlet odděleně. K dědovi jsme se nastěhovali potom, co se před dvěma lety v prosinci prostě vydal ven v pyžamu, županu a papučích. Našla ho policie a nějak ho dopravila domů k tetě. Vidíte tedy, že to s takhle nemocnými lidmi není opravdu lehké. Šlo hlavně o to, dědu hlídat, aby někam zase nešel. Ale dědův stav se postupně začal zhoršovat a péče o něj se stala ještě složitější. Děda se začal počůrávat, takže bylo třeba obstarat plenky, nebyl schopen se sám najíst, takže musel být krmen. A pak se teda z něho stal úplný ležák. Začali jsme tedy využívat pomoci pečovatelek.“*



*Ještě bych chtěla doplnit to, že péče o dědu byla a je o to náročnější, že děda si o nic neřekne, prostě na nic nereaguje, jen se na vás podívá, a pak se odvrátí.*“ Její prioritou je, aby byl dědeček spokojený. Snaží se mu zajistit vše, co potřebuje.

Šestá respondentka si chválí spolupráci své rodiny a je vděčná, že se dokáží v péči vystřídat. Péči o svou matku popisuje stručně: (P6): *„Pro mě je to nejnáročnější psychicky, po fyzické stránce vyčerpanost necítím.*“ Respondentka dále dodává, že před matkou nedává znát smutek, je pro ni důležité, aby byla matka stále dobře naladěná a nepoznala na své dceři, že se něco děje.

Sedmá respondentka pečuje o matku svého přítele. Na péči je většinou sama, ale přítel se jí, i přes náročné zaměstnání, snaží pomáhat. Péče je pro respondentku velmi náročná, protože sama trpí nevléčitelnou chorobou. Stále si však udržuje dobrou náladu a nadhled. Péči popisuje následovně: (P7): *„Po psychické stránce je to nejnáročnější. Člověk musí být neustále ve střehu. Fyzicky u nás zatím v pohodě, mamka je ještě mobilní, nepotřebuje zatím pomáhat do vany, na záchod, jen je potřeba neustálý dohled, aby se umyla, aby se převlékla, aby se najedla.*“ Respondentka také uvádí, že si pro maminku přítele nejvíce přeje důstojné stáří, které jí chce zajistit svou péčí v domácím prostředí.

### 2.3.3 Finanční stránka péče

V této kategorii jsou zahrnuty odpovědi na následující otázky rozhovoru:

- 1) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?
- 2) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké?
- 3) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami?
- 4) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?

Tabulka 4 Finanční stránka péče (Zdroj: autor)

Respondentky	Informace o dávkách				Pobírání příspěvku na péči	Výše příspěvku na péči
	lékař	úřad	rada zdravotníka	vlastní iniciativa		
Respondentka č. 1	x				x	pro domácí péči dostačující, pro ústavní ne
Respondentka č. 2	x				x	nedostačující
Respondentka č. 3	x	x		x	x	neřešila, finančně zajištěná
Respondentka č. 4		x	x	x	x	nedostačující
Respondentka č. 5			x		x	nedostačující
Respondentka č. 6	x				x	pro domácí péči dostačující, pro ústavní ne
Respondentka č. 7				x	x	nedostačující

Pečující o nemocného s ACH musí řešit v průběhu péče spoustu problémů a jedním z nich je i finanční stránka. Pokud se již nemocný nedokáže sám obstarat, musí mu být pečující k dispozici po celý den. S tím je často spojený odchod ze zaměstnání, který znamená ztrátu pravidelného příjmu. Vystává tedy otázka, jak pečující danou situaci zvládají. Je totiž nutné nemocnému zajistit jídlo, oblečení, hygienické pomůcky a některé rodiny využívají také pomoci pečovatelek. Pečujícím dle zákona 108/2006 Sb. náleží příspěvek na péči dle stupně závislosti nemocného, ale ten mnohdy nepokryje jeho potřeby. Respondentkám byly položeny čtyři otázky zaměřené na finanční stránku péče, kde popisují, jak finanční náročnost vynímají a zvládají.

Všechny respondentky se shodují, že péče o nemocného s ACH je finančně velmi náročná. Finanční náročnost samozřejmě závisí na tom, v jakém stádiu nemoci se nemocný nachází. Za nejvíce náročné respondentky považují hygienické pomůcky, jako jsou například pleny a ochranné krémy, dále nutridrinky a samozřejmě léky. Některé z nich navíc využívají pomoci pečovatelek, jejichž služby si také musí hradit samy. Pro jednu respondentku však finanční stránka nebyla problémem: (P3): „... *My jsme finanční stránku neřešili, babička měla velmi vysoký důchod a byla celkově dobře finančně zajištěná. Pro průměrnou rodinu s osobou, která má malý starobní důchod, je ale finanční stránka rozhodně velký problém. To jsem si jistá.*“

Všechny respondentky také odpověděly, že pobírají příspěvek na péči v různé výši. Například první respondentka, která se o péči dělí se sestrou, nakládá s příspěvkem následovně: (P1): „*Ano pobíráme příspěvek na péči. Se sestrou si ho vždy rozdělíme a každá za něj pořídíme prostředky nutné pro péči o mamku.*“

Jedna respondentka uvedla, že pobírala příspěvek na péči prvního stupně závislosti a o zvýšení nežádala z následujícího důvodu: (P3): „*Na babičku jsem pobírala nejnižší částku příspěvku na péči, to bylo 2000 Kč v době přiznání. Později byla tato částka snížena podle tabulek na 800 Kč. To bylo v době, kdy babička byla ještě plně chápající a plně orientovaná ve finanční, politické a životní oblasti. Potom už jsme o úpravu vůbec nežádali, nechtěli jsme znova procházet martyriem dokazování, jestli babička ví, kdo je prezident a jestli umí spláchnout záchod. Nebyla to pro nás priorita, jak jsem už řekla, finanční stránka u nás nebyla problém.*“ Pro respondentku byl proces sociálního šetření jistým způsobem frustrující.

O příspěvek je nutno si zažádat na příslušném úřadě. Po podání žádosti následuje sociální šetření přímo v domácím prostředí. S tím souvisí mnoho informací, které si pečující musí obstarat. Další otázkou tedy bylo, zda respondentkám někdo ohledně příspěvků pomohl. S žádostí o příspěvek na péči čtyřem respondentkám pomohl lékař, dvě respondentky mají zdravotníka v rodině, který má dostatek informací o příspěvcích a jedna respondentka sháněla informace přímo na úřadě.

Jak bylo řečeno, všechny respondentky příspěvek na péči pobírají, ale je dostačující k zajištění kvalitní péče? Jedna respondentka uvedla, že příspěvek je pro potřeby nemocné dostačující, ale přála by si zvýšení částek. Dvě respondentky považují příspěvek

za dostačující pro domácí péči, pro ústavní péči by byl ale nedostačující: (P1): „Mně přijde, že ano. Se sestrou si nestěžujeme. Věřím, že kdyby byla mamka umístěna v ústavu, bylo by to finančně náročnější ...“

(P6): „Pro domácí péči bych řekla, že je dostačující, alespoň pro nás tedy. Ale když bychom maminku chtěli umístit do nějakého speciálního zařízení, příspěvek by tedy rozhodně nestačil. Už jsme se totiž koukali po nějakém zařízení, kam bychom maminku mohli umístit, až nebudeme péči zvládat, ale ty ceny jsou neuvěřitelné. “

Čtyři respondentky se shodly na tom, že výše příspěvku není dostačující a odpověděly takto:

(P3): „Myslím, že ne. Ale i přesto je péče doma z mého pohledu levnější než péče ústavní. Ovšem výše částek je nedostatečná. A péče doma je všeobecně málo podporovaná, jak obvodními lékaři, tak státem všeobecně. “

(P4): „Není dostačující. Nikdo si to moc neuvědomuje, ale nemůžete nemocného člověka nechat samotného. Pokud je ještě chodící, musíte ho stále hlídat, aby si neublížil. Pokud je už ležící, je třeba přebalovat, umývat, krmit, masírovat, aby se neobjevily proleženiny a spousta dalších věcí. To, podle mě, rodina sama ze svých financí většinou nedokáže uhradit. “

(P5): „Ne, rozhodně je třeba využít i vlastních financí. “

(P7): „V podstatě je to takové přilepšení. Snažíme se ho využít spíš na zabavení a přání mamky. Jako jsou třeba výlety, kosmetika, kterou tedy po čase neví, jak použít nebo nechápe na co to je, ale má z ní radost. Dále třeba platíme kadeřnici, dárky pro syna, pro příbuzné, prostě přání běžného seniora. Na zajištění kompletní péče výše příspěvku rozhodně nestačí. “

### 2.3.4 Volný čas a odpočinek

V této kategorii jsou zahrnuty odpovědi na následující otázky rozhovoru:

- 1) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou, ...?
- 2) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?
- 3) Co nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?
- 4) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?

Tabulka 5 Volný čas a odpočinek (Zdroj: autor)

Respondentky	Čas pro sebe	Syndrom vyhoření			Respitní péče
		informace	příznaky	prevence, pomoc	
Respondentka č. 1	minimum času pro sebe	neslyšela o něm	pocítuje příznaky	pomáhá rodina	nevyužívá
Respondentka č. 2	minimum času pro sebe	slyšela o něm	ona nepocítila, její matka ano	pomohla ústavní péče	nevyužívala
Respondentka č. 3	minimum času pro sebe	slyšela o něm	pocítila příznaky	čas je jediný lék	nevyužívala
Respondentka č. 4	minimum času pro sebe	slyšela o něm	ona nepocítila, její matka ano	pomohla ústavní péče	nevyužívá
Respondentka č. 5	minimum času pro sebe	slyšela o něm	nepocítuje příznaky	spokojenost nemocného	využívá - dědeček nyní v domově
Respondentka č. 6	minimum času pro sebe	neslyšela o něm	neuedla	neuedla	využívá formou denního
Respondentka č. 7	minimum času pro sebe	slyšela o něm	nepocítuje příznaky	optimismus	nevyužívá

Jak už bylo několikrát zmíněno, péče o nemocného s ACH je velmi náročná. V pokročilejších stádiích nemoci není možné ponechat nemocného samotného, a proto s ním pečující tráví svůj veškerý čas. Všechny respondentky uvádějí, že času pro sebe mají minimum a odpočinku, či dokonce dovolené se jim nedostává. Na jejich odpočinek má významný vliv, zda jsou na péči samy, či jim někdo pomáhá. Čas pro sebe si sice hledá každá z nich velmi těžce, ale respondentky, které jsou na péči samy, nemají čas na odpočinek prakticky žádný. Ze sedmi respondentek pouze dvě, že jsou na péči samy. Jedné z nich sice pomáhá přítel, ale pouze

omezeně z důvodu zaměstnání. Na otázku, zda má čas na odpočinek, odpověděla následovně: (P7): „*Ne, ne a ne. Musíte být s tím člověkem pořád. Jak jsem řekla, je možné, že Vám i podpálí barák.*“

Další respondentka byla na péči úplně sama: (P3): „*Čas pro sebe jsem měla minimální, neměl mě kdo vystřídat. Odpočinula jsem si jen v porodnici, na neonatologii s dcerou, a pak za půl roku znova v nemocnici při hospitalizaci na dětském oddělení. Potom až v době, kdy byla babička předána do péče LDN. Z domu jsem se nemohla vzdálit déle než na jednu hodinu a i to bylo často hraniční.*“

Přítom právě odpočinek a s ním spojená regenerace sil jsou pro poskytování kvalitní péče podstatné. S nedostatkem odpočinku následně souvisí syndrom vyhoření, kterým jsou pečující velmi ohroženi. Pouze dvě z respondentek o syndromu vyhoření neslyšely, ale jedna z nich si pod tímto pojmem představuje naprosté vyčerpání, nějaké povědomí tedy má. Čtyři respondentky uvedly, že jisté příznaky syndromu vyhoření na sobě či na někom z rodiny pozorují. První respondentka uvádí: (P1): „*Tento konkrétní termín jsem neslyšela, ale představuji si pod ním úplné vyčerpání. Dá se říct, že něco podobného prožívám, ale mám milujícího muže, který mi velmi pomáhá, a díky sestře na to nejsem sama. Takže díky rodině mám stále chuť bojovat.*“ Jak respondentka zmiňuje, bojovat s naprostým vyčerpáním jí velmi pomáhá rodina.

Druhá respondentka popisuje situaci v rodině následovně: (P2): „*... já jeho příznaky určitě nepocítila, ale mamka ano, psychicky to nezvládla a zhroutila se. Proto jsme situaci vyřešili umístěním babičky do specializovaného zařízení.*“ Nové síly matka respondentky získávala z podpory rodiny. Nejvíce jí však pomohlo umístění její matky do Alzheimer centra. Už jí nezbyvaly síly na péči v domácím prostředí.

Třetí respondentka pečovala o babičku sama a vyčerpání se na ní velmi podepsalo: (P3): „*Ano zažila jsem ho na vlastní kůži, ale musela jsem to vydržet. Často jsem plakala a nevěděla, jak dál. Velmi mě mrzí i to, že jsem se své dcerce nevěnovala natolik, jak bych si přála. Nyní se jí snažím vše vynahradiť.*“ Respondentka se cítila velmi zoufalá a mnoho sil jí bral fakt, že neviděla u své babičky žádné zlepšení i přes kvalitní péči, kterou jí věnovala. Její odpověď na otázku, co jí dodává nové síly, tedy zněla: (P3): „*Nic, čas je jediný lék. A pak poučení*

*do budoucnosti, nenakládat si na sebe příliš mnoho a nesnažit se spasit svět. Nesnímat zodpovědnost z ostatních blízkých osob a neodmítat odbornou pomoc.“*

Se syndromem vyhoření má zkušenosti i rodina čtvrté respondentky: (P4): *Já jeho příznaky natolik nepocítila, ale myslím si, že moje máma byla na pokraji sil jak fyzických, tak psychických a jediné, co jí zachránilo od úplného vyčerpání, bylo schválení umístění babičky do Alzheimer centra.“* Bojovat s vyčerpáním pomáhá celé rodině fakt, že bylo schváleno umístění babičky do Alzheimer centra a rodina tedy ví, že o babičku bude kvalitně postaráno, i když jim síly došly.

Dvě respondentky uvádějí, že příznaky syndromu vyhoření u sebe ani u členů své rodiny nepozorují. Pravděpodobně si našly své zvládací strategie a mají ještě dostatek sil o své příbuzné pečovat. Jedna z nich uvádí, že k tomu, aby ona sama byla spokojená, jí stačí fakt, že je spokojený dědeček, o kterého pečuje. A druhá respondentka hledá sílu sama v sobě: (P7): *„Mám, díkybohu, od přírody velmi pozitivní ladění, mám výborné přátele, když jsem mohla normálně chodit, věnovala jsem se aktivně kynologii a canisterapii, mám senzačního chlapa a každé ráno vidím z okna krásnou přírodu, takže na smutnění není čas. A mou sobeckou motivací je chodit, chodit a chodit.“*

Jedna respondentka uvedla, že o syndromu vyhoření nikdy neslyšela a i po vysvětlení pojmu uvádí, že nemůže odpovědět, co jí pomáhá syndromu předcházet.

S odpočinkem také úzce souvisí respitní péče. Pečující jsou časově velmi vytížení, je však nutné, aby si našli čas i pro sebe a načerpali nové síly. Pokud nemají nikoho, kdo by je v péči na jistou dobu mohl vystřídat, jsou k dispozici zařízení, která zajišťují dočasnou péči. Respondentkám byla tedy položena otázka, zda taková zařízení využívají, a pokud ne, z jakého důvodu. Pouze dvě respondentky ze sedmi uvedly, že pomoc určitého zařízení využívají. Jedna formou denního stacionáře, kde je matce respondentky k dispozici bohatý program a dochází tak k její aktivizaci. Druhá respondentka zajistila dědečkovi na přechodnou dobu pobyt v domově důchodců, jelikož péče, kterou mu poskytovala, nebyla pro daný stav nemocného dostačující. Dědeček pobývá v zařízení jeden měsíc a zanedlouho si ho rodina vezme zpět domů.

Důvodů, proč ostatní respondentky respitní péči nevyužívají je několik. Jedna respondentka uvedla, že respitní péči nevyužívali, protože ji zatím nepotřebovaly: (P4): *„Tyto centra jsme nevyužívali, ale slyšeli jsme o nich. V době, kdy jsme se o nich dozvěděli, jsme měli skvělé paní pečovatelky a my měli ještě dostatek sil o babičku pečovat.“*

Respondentky také často uváděly stres nemocného jako důvod nevyužívání respitní péče. Každá změna prostředí bývá pro nemocného psychicky náročná. Jedna z respondentek popisuje jejich situaci takto: (P7): *„Ano, znám tato centra a i vím, kde u nás sídlí. Zatím je ale nechceme využívat. Mamka špatně snáší změny, i když jedeme jen na kontrolu k lékaři, tak má průjem a zvrací. Nechceme ji zbytečně stresovat, když to zatím vcelku zvládáme.“*

Prioritou respondentek je pečovat o nemocného co nejdéle v domácím prostředí, a proto často pomoc různých zařízení odmítají. Není pro ně přípustné svého příbuzného umístit do zařízení byť pouze na týden. Toto rozhodnutí ale pečující stojí spoustu sil a nakonec se musí uchýlit k trvalé ústavní péči. Míst ve specializovaných zařízeních však není mnoho a pečující čekají i několik let, než mohou nemocného do zařízení umístit a ocitají se na pokraji absolutního vyčerpání.



### 2.3.5 Služby pro pečující

V této kategorii jsou zahrnuty odpovědi na následující otázky rozhovoru:

- 1) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?
- 2) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícím o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?

Tabulka 6 Služby pro pečující (Zdroj: autor)

Respondentky	Využívání pomocných organizací	Spokojenost se službami státu	Návrhy respondentek
Respondentka č. 1	ví o nich, nevyužívá	spokojená, pomáhá charita	nepřemýšlela o tom
Respondentka č. 2	žádnou nezná	spoléhá se na rodinu, o služby se nezajímá	nepřemýšlela o tom
Respondentka č. 3	žádnou nezná	není spokojená	terénní lékařská péče
Respondentka č. 4	žádnou nezná	relativně spokojená	uvítala by více míst ve specializovaných zařízeních
Respondentka č. 5	žádnou nezná	není spokojena	více míst ve specializovaných zařízeních a nižší ceny
Respondentka č. 6	denní stacionář	o služby se nezajímá, důležitý je příspěvek na péči	nižší ceny specializovaných zařízení
Respondentka č. 7	ví o nich, nevyužívá	nespokojená, necítí podporu pečujících	nepřemýšlela o tom

Tato kategorie je zaměřena na služby poskytované pečujícím o nemocné s ACH. ACH je nyní již diskutované téma a existuje několik organizací, které se touto problematikou zabývají. Největší z nich je ČASL, která poskytuje podporu pečujícím a nemocným po celé České republice. Meridiem, o.p.s. je organizace poskytující poradenskou a vzdělávací činnost. Pořádá i bezplatné kurzy pro pečující o nemocné s ACH. Život 90 není zaměřena přímo na nemocné s ACH, ale zabývá se problémy seniorů a pomáhá nejen jim, ale i jejich rodinám.

Žádná z respondentek nevyužívá služeb některé z organizací. Čtyři respondentky dokonce uvádějí, že žádnou neznají. Dvě respondentky vědí o existenci nápomocných organizací, ale nevyužívají jich. Jedna respondentka považuje za takovou organizaci denní stacionář, kam matku denně dopravovala. Matka respondentky zde měla bohatý program a respondentka

měla čas pro sebe a své potřeby. Respondentky blíže nespecifikovaly, proč s danými organizacemi nespolupracují, pouze jedna vysvětlila proč: (P1): *„Vím, že nějaké organizace a skupiny existují a myslím si, že moje kamarádka jejich služeb i využívá, ale mamka neprojevuje o nic takového zájem a mně stačí moji přátelé s podobnými zkušenostmi, se kterými sdílím své pocity.“*

Všechny respondentky však v předchozích otázkách uvedly, že informace o ACH hledaly na internetu. Je tedy možné, že se zapojily do nějakého diskuzního fóra či skupiny na sociálních sítích, kde sdílely své pocity a zkušenosti s ACH, jen je nepovažují za organizace jako takové. Jedna respondentka dokonce uvedla diskuzní fórum jako zdroj informací. I tato fóra a skupiny lze jistě zařadit do svépomocných skupin. Lidé zde sdílejí své zkušenosti, pocity, rady a pečující zjišťují, že v takto těžké situaci nejsou sami. Vždy je lepší slyšet názor člověka, který má stejné zkušenosti a ví, jak se cítíte, než člověka, který to s vámi jistě myslí dobře, ale danou situaci neumí a nemůže zcela pochopit.

Nevyužívání pomocných organizací by bylo možné vysvětlit i nedostatkem času. Respondentky uváděly, že péče je časově velmi náročná a s nemocným jsou prakticky nepřetržitě. Je tedy možné, že nemají o nápomocné organizace zájem i z tohoto důvodu. Plně se věnují nemocnému, ne svým potřebám.

Poslední otázkou rozhovoru je: Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícím o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?

Pouze jedna respondentka je spokojená se službami, které jí jsou nabízeny. Nad návrhy, co by bylo možné vylepšit, nepřemýšlela: (P1): *„Ano, jsem spokojená. Mám konkrétně velmi pomáhá charita. Využívám jejich poradenskou i zdravotní péči. A co se týče návrhu na služby, nenapadá mě, jak by se stát mohl angažovat. O ničem takovém jsem nepřemýšlela.“*

Dvě respondentky uvedly, že se o toto téma nezajímají. Jedna z nich odpověděla následovně: (P2): *„O tohle se nezajímáme a nepřemýšleli jsme o tom, vše si zařizujeme jako rodina.“*

Druhá však zmínila výši poplatků za specializované zařízení: (P6): *„Moc se o to nezajímám. Pro nás je důležitý příspěvek na péči, bez kterého by nám v budoucnu maminku do sanatoria*

*nevzali, jak jsme se informovali. Co by se ale mohlo změnit, jsou rozhodně ceny specializovaných zařízení, ale o tom jsem již mluvila.“*

Zbylé čtyři respondentky jsou s podporou velmi nespokojené. Nejčastěji jako problém uvádějí ceny specializovaných zařízení a dlouhou dobu čekání na místa v nich. Právě v této oblasti by si přály změnu. Jedna respondentka uvedla také možnost umístění nemocného do domova seniorů, ale zmiňuje jejich rezervy v péči o dementní klienty: (P5): *„Nejsem spokojena s tím, jak fungují domovy důchodců. Člověk, který by skutečně potřeboval speciální pomoc, má smůlu a je odkázán na pomoc rodiny, která mnohdy nemůže zajistit dostatečnou péči, jelikož její členové se snaží pracovat. A co se týče speciálních domovů, ty bývají beznadějně plné nebo hrozně drahé.“*

Jedna z respondentek by též uvítala terénní péči lékařů: (P3): *„Nejsem spokojená, pro stát není prioritou řešit pacienty s Alzheimerovou chorobou, a tím pádem ani pečující. Myslím, že západní svět je na tom o dost lépe. Myslím, že jedním z problémů je přístupnost informací. Často pečující ani neví, na co má nemocný nárok. Úředníci, kteří to mají na starosti, jsou často hodně neochotní cokoliv vysvětlit a hlavně nabídnout to, na co má člověk nárok. U nás také chybí odborníci a speciální ústavní péče a i zkušený personál. Navíc není podporována snaha se o nemocné starat doma. Například mi velmi chybí terénní lékařská péče, kdy by lékař přijel za nemocným domů a předešlo by se tak zbytečnému stresování nemocných. Největší užitek má dle mého názoru setkávání lidí, kteří mají podobné zkušenosti a vzájemně si je předávají.“*

Respondentky mívají také často pocit, že nikoho nezajímá, jak se cítí ony. Nemocný je pro ně samozřejmě prioritou, ale i ony by uvítaly nějakou podporu a pomoc. Zde jsou zajímavé názory dvou respondentek: (P4): *„Je fakt, že nikoho nezajímáte vy sama o sobě, jak jste vyčerpaná a co prožíváte, pokud to teda není zrovna vaše nejbližší rodina, která vidí, jak vás péče vyčerpává. Nemáte čas na sebe na svoji rodinu ani nic dalšího. Jinak, co se týká podpory v péči, jsem relativně spokojená, ale bohužel pro takto nemocné lidi je hrozně málo místa ve speciálních zařízeních. My na místo čekáme skoro rok a až tento měsíc nám přišlo oznámení, že babičku můžeme umístit. Babička je nyní téměř nepohyblivá a už není v našich silách ani psychických, ani fyzických a ani finančních se o ní nadále starat. Musím uznat, že ve státním centru je péče podle mého nadstandartní, všichni milí, všude čisto, žádný zápach,*

*pro ležící mají masážní křesla, na kterých je při pěkném počasí vezmou ven, jinak s nimi hrají hry, podporují jejich paměť, malují obrázky a mají přes den spousty aktivit. Dochází tam odbornice na pedikúru, manikúru, kadeřnice. Je toho spousta, jejich péče je úžasná. To vše jsme viděli při návštěvě zařízení a i od přátel, kteří v zařízení již své příbuzné mají. Bohužel jak říkám, čekání na místo v takovém zařízení je zdlouhavé.“*

*(P7): „Absolutně ne, tady je ona ta, o kterou je třeba se starat, jak to cítíme my, já a její syn, to nezajímá nikoho. Maximálně sousedka soucitně pokývne hlavou, no jo, je to těžké, ale tím to končí. Alespoň v našem případě, je pro stát a následnou podporu prioritou ten nemocný, ne okolí. A co se týče nějakých mých návrhů, tak nevím, nějak jsem si zvykla, že vše zvládám sama. Nad nějakým usnadněním jsem nepřemýšlela.“*

### **3 DISKUZE**

V diskuzi jsou shrnuty výsledky provedeného výzkumu pomocí odpovědí na výzkumné otázky a jsou porovnány s informacemi, které získali jiní výzkumníci či autoři knih. Některé výsledky se shodují, jiné nikoliv.

#### **3.1 Výzkumná otázka č. 1: Jak pečující vnímají péči o nemocného s ACH a jaké jsou jejich priority v péči?**

Vnímání péče ze strany pečujících je jednoznačné. Všechny respondentky se shodují, že péče o nemocného s ACH je velmi náročná po všech stránkách. Fyzická zátěž problémem většinou není. Psychická náročnost je pro ně mnohem významnější. Také pro respondenty Bankové (2015, s 96) bylo velmi složité přijmout diagnózu ACH. Jeden z nich v rozhovoru dokonce uvedl, že chtěl zemřít, když zjistil, že jeho milovaná osoba onemocněla ACH. Uvědomil si však, že musí dále bojovat a postarat se o svého příbuzného a s diagnózou se po určité době smířil. Hauke (2014, s. 34) ve své knize uvádí, že je pro pečující velmi těžké přijmout změny osobnosti, kterými si nemocný prochází. I mé respondentky se shodují, že psychická zátěž je mnohdy neúnosná a propadají smutku a beznaději, protože jejich nemocný příbuzný jim připadá jako někdo cizí a nevědí, jak mu pomoci. Přes všechna tato úskalí se snaží vše zvládnout a nadále poskytovat svému příbuznému kvalitní péči. Často jim v tom pomáhá jejich rodina.

Pro pečující je důležité, aby jejich nemocný člen rodiny nepoznal, že jsou vyčerpané, že jsou zoufalé, že je trápí neustálý progres nemoci. Banková (2015, s. 96 – 97) uvádí, že rodina je často frustrována, protože touží nemocnému pomoci, ale to zatím není možné. Pečující chtějí být pro nemocného oporou a jednat s ním jako se sobě rovným, jako kdyby nemocný nebyl. To vše je velká psychická zátěž, se kterou se musí den, co den vyrovnávat.

Dalším problémem, se kterým se pečující musí vypořádat, je časová náročnost péče. Banková (2015, s. 97) například popisuje, že se někteří respondenti cítí jako otroci či vězňové. Chybí jim pocit svobody. S nemocným tráví celé dny a čas pro sebe hledají velmi těžko. V tomto výzkumu se všechny dotazované shodují, že nemají dostatek času na odpočinek a například dovolená pro ně nepřipadá v úvahu. I ty, které mají možnost se s někým z rodiny v péči prostrídat, uvádějí, že času mají stále nedostatek. Většinou ho využijí pro načerpání sil

do dalších dní. Možnosti respitní péče však využívá pouze jedna z pečujících a dvě využívají či využívaly služeb denního stacionáře. Ostatní respondentky tuto možnost odmítají. V žádném výzkumu nebylo nalezeno, zda jiní pečující této službě využívají s větší četností. Dle mého názoru, je respitní péče vhodnou možností pro odpočinek a načerpání nových sil. Nejčastějším důvodem odmítnutí této možnosti pomoci je pro rodinu touha pečovat o nemocného, co možná nejdéle, v domácím prostředí. Nemocné různé změny prostředí stresují a z tohoto důvodu pečující odmítají pomoc různých zařízení. Také Hamplová (2015, s. 56) ve své práci uvádí, že pro její respondentku je velmi důležité, aby o nemocnou pečovala co možná nejdéle v domácím prostředí, protože má obavy ze zhoršení stavu nemocné po umístění do zařízení. Stres a zhoršení příznaků demence spojené se změnou prostředí popisuje i Marková (2006, s. 196).

Z tohoto všeho vyplývá, že pečující mají na starost mnoho věcí a jsou ve velkém ohrožení syndromu vyhoření. Čtyři ze sedmi respondentek také uvedly, že se příznaky syndromu vyhoření u nich nebo u jejich příbuzných objevily. Stock (2010, 58 s.) jako léčbu syndromu vyhoření upřednostňuje odbornou pomoc psychologů. Pečující však uvádějí, že času pro sebe moc nemají a návštěva psychologa pro ně mnohdy nepřipadá v úvahu. Proto jim pomáhá na syndrom vyhoření vyžrát podpora rodiny, spokojenost nemocného a posledním řešením bývá přesun nemocného do specializovaného zařízení.

Přesto, že se členové rodiny nemocného musí během péče potýkat se spoustou problémů a překážek, chtějí svému nemocnému příbuznému zajistit důstojné stáří v domácím prostředí, vidět úsměv na jeho tváři a vědět, že je spokojený a nic mu nechybí. Pak vědí, že jejich péče má smysl a pokračují v ní i přes její velkou náročnost.

### **3.2 Výzkumná otázka č. 2: Jak pečující vnímají finanční stránku péče?**

Kromě fyzické, psychické a časové zátěže je tu ještě zátěž finanční. Pokud se nemocný dostává do těžších fází nemoci, nemůže zůstat bez dohledu. S tím bývá spojen odchod pečujícího ze zaměstnání a ztráta pravidelného měsíčního příjmu, který pokrýval jistou část nákladů a péči. Pečující proto žádají o příspěvek na péči. MPSV (2017) uvádí, že pomocí tohoto příspěvku nemocní hradí péči, kterou je nutné jim poskytnout. Příspěvek na péči pobírají všechny respondentky, ale většina ho považuje za nedostatečný k poskytnutí kvalitní péče. Je nutné použít i vlastní finance. Co považují respondentky na nejvíce nákladné, jsou

centra, zajišťující péči pro nemocné s ACH – domovy se zvláštním režimem. Mnohdy si pečující nemohou dovolit svého nemocného do takového zařízení umístit, i když by si to přáli.

Finanční stránku péče však netvoří pouze příspěvek na péči. Je nutné se ohledně finančních příspěvků neustále informovat. Například Všeobecná zdravotní pojišťovna v rámci svého programu Klub pevného zdraví nabízí různé příspěvky pro nemocné demencí. ČALS na novinky v oblasti finanční stránky péče reaguje a poskytuje je pečujícím. V dubnu 2016 uvedla například článek o speciálním příspěvku 500 Kč na kognitivní sadu pro trénink paměti nemocných.

### **3.3 Výzkumná otázka č. 3: Je pečujícím o nemocné s ACH věnována dostatečná pozornost, a jsou pečující spokojeni s prostředky, které jim jsou poskytovány pro usnadnění péče?**

V současné době je ACH relativně rozšířené téma a nemocným, kteří trpí touto chorobou je již k dispozici kvalitní péče nejen z řad lékařů a zdravotnického personálu. Mnohem méně pozornosti se upíná k pečujícím o takto nemocné lidi. Přitom právě oni potřebují podporu a pomoc, protože pokud se rozhodnou pečovat o nemocného v domácím prostředí, změní se jim celý život. Nebere se zřetel na jejich potřeby a přání. Pečující se také někdy setkávají s neochotou lékařů a úředníků. Nechtějí s nimi problematiku choroby podrobněji řešit a pečující si tak musí vyhledávat informace jiným způsobem. Stejnou zkušenost mají i pečující v práci Krejčí (2017, s. 45), kde autorka popisuje, že se rodiny setkávaly s nepříjemným chováním personálu v nemocnici a informace o možnostech podpory si rodiny zjišťovaly samy, jelikož sociální pracovníci se jejich případem dostatečně nezabývali a nevysvětlili jim, na co mají právo a jak mají postupovat.

Většina respondentek je se službami našeho státu nespokojena. Jako největší problém uvádějí ceny a přeplněnost specializovaných zařízení. I přesto, že prioritou pečujících je o nemocného pečovat co nejdéle v domácím prostředí, přijde okamžik, kdy jim dojdou síly nebo se stav nemocného zhorší natolik, že je nutné služby zařízení využít. Běžné domovy seniorů však nejsou zařízení pro péči o nemocné s ACH a tyto klienty odmítají. Pečující proto chtějí zařídit nemocnému pobyt v zařízení, které se na péči o nemocné s ACH specializuje. Měsíční

náklady na pobyt v takovém zařízení jsou však vysoké a běžné rodiny mnohdy nemají dostatek financí. Zde je patrné, že se tato výzkumná otázka prolíná s tou předchozí. Finance tedy nejsou pro pečující pouhým nedostatkem, ale jsou také jedním z hlavních faktorů jejich nespokojenosti. S názorem, že finanční úhrada zařízení je nadměrná souhlasí i veřejná ochránkyně práv Mgr. Anna Šabatová, Ph.D. (2015, s. 14), která ve své zprávě uvádí, že podpora pojišťoven je minimální a financování specializovaných zařízení není vhodně řešené. Také Lubomír Vais, předseda představenstva společnosti EBM Partner, v článku Lenky Krbcové (2017) uvádí nevhodné řešení financování specializovaných zařízení. Dle jeho názoru mají budoucnost privátní zařízení, jelikož jejich nabídka služeb je na vysoké úrovni, ale je třeba změnit jejich způsob financování. Jeho vizí je, aby si nemocní mohli vybírat mezi státními a soukromými zařízeními. To v dnešní době není zcela reálné, jelikož soukromá zařízení bývají dražší.

Finance ale nejsou jediným problémem. Na místa v takovýchto zařízeních je dlouhá čekací doba, takže i lidé s dostatkem financí mohou nemocného mnohdy umístit teprve po několika měsících až letech. I jedna z mých respondentek uvedla, že na místo čekali téměř rok. O tomto úskalí hovoří v reportáži Zuzany Kubátové (26. 6. 2017) i ředitelka a spoluzakladatelka společnosti Alzheimercentrum Jaroslava Jůzová. Dle jejího názoru je velmi nevyrovnaná nabídka míst ve specializovaných zařízeních. Ve větších městech je míst nadbytek a zařízení mezi sebou o klienty bojují, v jiných městech musí klienti na umístění čekat měsíce. Následně se také zmiňuje o financování soukromých a státních zařízení. Nesouhlasí s tím, že soukromá zařízení jsou dražší a dle jejího názoru jsou náklady na oba druhy zařízení srovnatelné. Navíc zmiňuje, že si státní zařízení klienty mnohdy vybírají dle výše příspěvku na péči, což považuje za naprosto neetické. Také jí zaráží fakt, že státní zařízení jsou neustále dotované, a přesto mnohdy nezajišťují tu nejkvalitnější péči. V zařízeních, které provozuje, na příspěvek na péči při přijetí nehledí. Dále uvádí, že ACH je velmi aktuální téma a přirovnává ACH ke skryté epidemii, na kterou náš stát není připraven a nebude možné zajistit kvalitní péči. Je nutné vzdělávat se v problematice ACH, a proto vytváří koncepci péče o pacienta s demencí a doufá, že docílí změn, které jsou nutné ke zvládnutí péče o nemocné s ACH.



### **3.4 Výzkumná otázka č. 4: Co by respondentům pomohlo v jejich péči?**

Pečující mají několik možností, kde čerpat pomoc v jejich péči. Možnosti zdravotní i sociální podpory uvádí ČALS (2015) a také já je shrnuji do myšlenkové mapy (viz. Příloha č. 3). Jedna z mých respondentek však uvedla zajímavý návrh na službu, která by pečujícím, dle jejího názoru, velmi pomohla a dosud není v našem státě k dispozici. Touto službou by měla být terénní péče lékařů. Nemocného s ACH je nutné často dopravovat k lékaři a babička respondentky byla vždy ve velkém stresu, když měla opustit známé domácí prostředí. Proto by respondentka tuto službu uvítala. Seidl (2008, s. 127) navíc ve své knize uvádí, že stres ze změny prostředí u nemocných s ACH zhoršuje příznaky nemoci. Existují oblastní charity, domácí péče a jiné terénní zdravotní a sociální služby, ale k lékaři musí nemocný stále dojíždět. Stres nemocného související se změnou prostředí neuvádla pouze jedna respondentka, bylo by tedy vhodné, se nad tímto problémem zamyslet.

Janečková (2013, s. 48) uvádí ve své práci, že respondentky ze Slovenska postrádají možnost vzdělávat se v problematice ACH. V mé práci respondentky toto přání nevyjádřily, ale uvedly, že informace jsou pro ně velmi důležité k poskytnutí kvalitní péče o jejich příbuzné. Jak již bylo zmíněno, v České republice pořádá bezplatné kurzy zaměřené na tematiku ACH například Meridiem, o.p.s.

Dále Janečková (2013, s. 50) popisuje zájem jejich respondentů o centra zajišťující trénink kognitivních funkcí a aktivizaci nemocných, kterých je na Slovensku nedostatek. V tomto výzkumu tento požadavek zmíněn nebyl. Dvě respondentky se zmínily, že využívají či využívaly služeb denních stacionářů, kde dochází k aktivizaci nemocných, ostatní respondentky však této možnosti nevyužívají a o tyto služby se nezajímají. Většinou z důvodu stresu nemocného při dopravování na místa mimo jeho domov nebo z časových důvodů. Většina z nich se ale zmínila o tom, že jejich nemocnému příbuznému vymýšlejí různé aktivity a snaží se je zabavit. Z toho vyplývá, že aktivizaci neodmítají, ale naopak upřednostňují aktivizaci v přirozeném prostředí nemocného. Díky tomu se vyhýbají výrazným výkyvům v chování nemocného.

## 4 ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku Alzheimerovy choroby z pohledu pečujících, kteří se rozhodli pečovat o nemocného v domácím prostředí. V teoretické části je popsána problematika této choroby, specifika péče v jednotlivých stádiích nemoci a možnosti pomoci poskytované pečujícím. Výzkumná část je zaměřena na potřeby a priority pečujících. Zaměřit se právě na pečující jsem se rozhodla proto, že sama jsem měla zkušenost s lidmi nemocnými s ACH, pracovat v domově se zvláštním režimem. Péče o takto nemocné lidi je neuvěřitelně náročná, přesto jsem každý den mohla přijít domů a regenerovat své síly způsobem, jakým jsem chtěla. Takovou možnost pečující v domácím prostředí nemají a jejich péče je nepřetržitá.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, co pečující považují za důležité v péči o nemocného s ACH. Dále byly stanoveny dílčí cíle, kterými byly zmapování komplexní náročnosti péče o nemocné s ACH, regenerace sil pečujících, využívání respitní péče, a nakonec spokojenost pečujících s možnostmi jejich podpory. Cílů bylo dosaženo pomocí výzkumných otázek a strukturovaného rozhovoru. Sedm respondentek otevřeně odpovídalo na otázky související s jejich složitou rodinnou situací a umožnily mi tak vytvořit práci, která dokazuje, jak náročné je pečovat o nemocného s ACH a co taková péče obnáší.

Pro pečující je nejdůležitější zajistit nemocnému péči v domácím prostředí po nejdelší možnou dobu. Mnohdy to není jednoduchý úkol a je třeba velká dávka trpělivosti. Nemocný mnohdy nespolupracuje, je nepříjemný, agresivní a neuvědomuje si, že své rodině ubližuje. Přesto pečující dbají na potřeby nemocného, na jeho důstojnost a odměnou jim je jeho spokojenost, protože ho milují a chtějí pro něho to nejlepší.

Každý, kdo pečuje o takto nemocného člena rodiny, si zaslouží náš obdiv, protože to, co každý den zvládá je ohromné. Naším úkolem je snažit se jim jejich těžký úkol usnadnit. Prozatím jsou pečující s aktuální situací převážně nespokojeni. Největším problémem je pro ně nedostupnost specializovaných zařízení. Bylo by tedy vhodné zamyslet se nad možností financování domovů se zvláštním režimem z pojištění nemocných či pečujících nebo zavést speciální sociální příspěvky. Dále by bylo přínosné zvýšení počtu takto zaměřených zařízení, jelikož je jich v České republice stále nedostatek.

Některé respondentky navrhly možnosti pro usnadnění péče a donutily mě přemýšlet nad jejich případnou realizací. Jako námět pro další výzkum bych navrhla nápad týkající se terénní péče lékařů, který mě velmi zaujal. Tato služba v České republice dosud neexistuje. Pečující často využívají pomoci terénních zdravotnických služeb, ale k lékaři nemocného musí stále dopravovat, a to pro něho bývá mnohdy stresující. Bylo by jistě zajímavé zjistit, zda služba vůbec existuje například v jiných zemích, a pokud ne, co brání jejímu vzniku.

Praktickým výstupem práce je informativní brožura s možnostmi podpory pečujících. Pečující zde mají přehledný soupis zařízení a popis jejich služeb, což jim může pomoci převážně v začátcích jejich péče. Mnohdy totiž nevědí, kam se mohou se svými požadavky obrátit. Proto byl vytvořen tento materiál, v němž mají pečující všechny potřebné informace pohromadě a mohou si zvolit službu, která je vhodná pro jejich danou situaci. Brožuru by bylo možné využít v publikacích či v prezentaci na konferencích týkajících se problematiky ACH. Konkrétně budou letáčky rozdány v psychiatrických ambulancích a použity v článku, který bych ráda publikovala.

Spolupráce s pečujícími pro mě byla velmi obohacující. Každá z respondentek se podělila o svůj příběh a toho si velmi vážím. Je neuvěřitelné, co každá z nich denně zvládá, a přesto se snaží si udržet dobrou náladu a nadhled nad celou situací. Všechny mají můj velký obdiv a velmi jim děkuji za možnost nahlédnout do jejich životů.

## 5 SOUPIS POUŽITÝCH ZDROJŮ

### Literární zdroje

1. BRAGDON, Allen D. a David GAMON. *Nedovolte mozku stárnout*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009, 112 s. ISBN 978-80-7367-500-4.
2. CALLONE, Patricia R. *Alzheimerova nemoc: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 120 s. ISBN 978-80-247-2320-4.
3. CARPER, Jean. *100 jednoduchých věcí, které můžete udělat proti Alzheimerově nemoci a úbytku paměti*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2011, 296 s. ISBN 978-80-7429-194-4.
4. DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 632 s. ISBN 978-80-247-1620-6.
5. EHRENFREUCHTER, Claudia a kol. *Když se paměť vytrácí: život s Alzheimerovou chorobou a jinými typy demence z pohledu pacientů i pečujících*. 1. vyd. Reader's Digest, 2014, 256 s. ISBN 978-80-7406-248-3
6. FIŠAR, Zdeněk a kol. *Vybrané kapitoly z biologické psychiatrie*. 2.vyd. Praha: Grada, 2009, 384 s. ISBN 978-80-247-2737-0.
7. HAUKE, Marcela. *Zvládání problémových situací se seniory: nejen v pečovatelských službách*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014, 128 s. ISBN 978-80-247-5216-7
8. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 408 s. ISBN 978-80-262-0219-6.
9. HOLMEROVÁ, Iva, Eva JAROLÍMOVÁ a Jitka SUCHÁ. *Péče o pacienty s kognitivní poruchou*. 1. vyd. Praha: Pro Gerontologické centrum vydalo EV public relations, Vážka 2007, 299 s. ISBN 978-80-254-0177-4.
10. HONZÁK, Radkin. *Jak žít a vyhnout se syndromu vyhoření*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2013, 229 s. ISBN 978-80-7429-331-3
11. HOSÁK, Ladislav, Michal HRDLIČKA a Jan LIBIGER. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015, 647 s. ISBN 978-80-246-2998-8

12. JIRÁK, Roman, Iva HOLMEROVÁ a Claudia BORZOVÁ. *Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 164 s. ISBN 978-80-247-2454-6.
13. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 176 s. ISBN 978-80-247-2713-4.
14. LUKÁŠ, Karel, Aleš ŽÁK a kol. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014, 928 s. ISBN 978-80-247-5067-5
15. LUŽNÝ, Jan. *Gerontopsychiatrie*. 1.vyd. Praha: Triton, 2012, 159 s. ISBN 978-80-7387-573-2.
16. MARKOVÁ, Eva, Martina VENGLÁŘOVÁ a Mira BABIAKOVÁ. *Psychiatrická ošetrovatelská péče*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 352 s. ISBN 80-247-1151-6.
17. MLÝNKOVÁ, Jana. *Péče o staré občany: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 192 s. ISBN 978-80-247-3872-7.
18. MUMENTHALER, Marco, Claudio L. BASSETTI a Christof J. DAETWYLER. *Neurologická diferenciální diagnostika*. 5. vyd. Praha: Grada, 2008, 376 s. ISBN 978-80-247-2298-6.
19. OREL, Miroslav. *Psychopatologie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2012, 264 s. ISBN 978-80-247-3737-9.
20. OREL, Miroslav. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše*. 2. vyd. Praha: Grada, 2016, 344 s. ISBN 978-80-247-5516-8.
21. PETR, Tomáš a Eva MARKOVÁ. *Ošetrovatelství v psychiatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. 296 s. ISBN 978-80-247-4236-6.
22. PIDRMAN, Vladimír. *Demence*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 192 s. ISBN 978-80-247-1490-5.
23. PIDRMAN, Vladimír a Eduard KOLIBÁŠ. *Změny jednání seniorů*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005, 189 s. ISBN 80-7262-363-X.
24. RABOCH, Jiří a Pavel PAVLOVSKÝ. *Psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2012, 468 s. ISBN 978-80-246-1985-9.
25. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2. vyd. Praha: Grada, 2015, 384 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

26. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008, 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
27. SILBERNAGL, Stefan a Florian LANG. *Atlas patofyziologie*. 2. vyd. Praha: Grada, 2012, 416 s. ISBN 978-80-247-3555-9.
28. STOCK, Christian. *Syndrom vyhoření a jak jej zvládnout*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 112 s. Poradce pro praxi. ISBN 978-80-247-3553-5
29. VENGLÁŘOVÁ, Martina. *Problematické situace v péči o seniory: příručka pro zdravotnické a sociální pracovníky*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007, 96 s. ISBN 978-80-247-2170-5
30. WEHNER, Lore a Ylva SCHWINGHAMMER. *Smyslová aktivizace v péči o seniory a klienty s demencí*. 1. vyd. Praha: Grada, 2013, 144 s. ISBN 978-40-247-4423-0.

### **Bakalářské a diplomové práce**

1. BANKOVÁ, Markéta. *Nelehká role pečujícího aneb můj příbuzný má Alzheimerovu chorobu*. Brno, 2015. Diplomová práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce Mgr. Lenka Gulová, Ph.D.
2. HAMPLOVÁ, Gabriela. *Péče o člověka postiženého Alzheimerovou chorobou v domácích podmínkách*. Olomouc, 2015. Bakalářská práce. Univerzita Palackého. Vedoucí práce Doc. PhDr. Jitka Skopalová, Ph.D.
3. JANEČKOVÁ, Lucia. *Starostlivosť o seniora s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí*. Brno, 2013. Diplomová práca. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce PhDr. Michaela Schneiderová.
4. KREJČÍ, Kristýna. *Alzheimerova choroba z pohledu pečujících rodinných příslušníků*. Brno, 2017. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce doc. MUDr. Petr Kachlík, PhD.

### **Elektronické zdroje**

1. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Kontaktní místa*. [online]. 2015 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <<http://www.alzheimer.cz/cals/kontaktni-mista/>>
2. ČESKÁ ALZHEIMEROVSKÁ SPOLEČNOST. *Sociální služby*. [online]. 2015 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <<http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/>>

3. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Věkové složení obyvatelstva - 2011*. [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<https://www.czso.cz/csu/czso/vekove-slozeni-obyvatelstva-2011-kikapm7yay>>
4. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Věkové složení obyvatelstva - 2015*. [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vekove-slozeni-obyvatelstva-2015>
5. KRBCOVÁ, Lenka. *Hledáte domov pro rodiče s Alzheimerem? Spadnete do černé díry*. Vitalia.cz [online]. 2017 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <https://www.vitalia.cz/clanky/hledate-domov-pro-rodice-s-alzheimerem-spadnete-do-cerne-diry/>
6. KUBÁTOVÁ, Zuzana. Alzheimer je skrytá epidemie. Stát na ni není připraven, říká šéfkyně Alzheimercentra. *Seznam.cz - zprávy* [online]. 2017 [cit. 2017-06-26]. Dostupné z: <https://www.seznam.cz/zpravy/autor/zuzana-kubatova-398>
7. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Kde hledat sociální službu na míru: průvodce nabídkou péče o seniory*. [online]. 2017 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/14910>>
8. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Pečujme o svém blízké*. [online]. 2017 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/28608>>
9. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Příspěvek na péči*. [online]. 2009 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
10. MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY. *Etický rámeček výzkumu*. [online]. 2017 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <<http://www.msmt.cz/vyzkum-a-vyvoj/eticky-ramec-vyzkumu-1>>
11. ONDŘIOVÁ, Iveta a Eleonóra KLÍMOVÁ a Ludmila MAJERNÍKOVÁ. *Rodinná péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*. Sestra [online]. 2014 [cit. 2017-05-30]. Dostupné z: <<http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/rodinna-peco-nemocneho-s-alzheimerovou-chorobou-473724>>
12. PORTÁL SOCIÁLNÍ PÉČE VE MĚSTĚ BRNĚ. *Jak se postupuje v řízení o příspěvek na péči?* [online]. 2009 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <<https://socialnipeco.brno.cz/texty/62/podmenu/120/jak-se-postupuje-v-rizeni-o-prispevek-na-peci-/>>

13. SHEARDOVÁ, Kateřina a kol. *Doporučené postupy pro léčbu Alzheimerovy nemoci a dalších onemocnění spojených s demencí podle Sekce kognitivní neurologie*. Sekce kognitivní neurologie [online]. 2007 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: [http://www.kognice.cz/doporuceni\\_skn\\_terapie\\_demenci\\_csnn07\\_2.pdf](http://www.kognice.cz/doporuceni_skn_terapie_demenci_csnn07_2.pdf)
14. SYNDROM - VYHOŘENÍ. *Syndrom vyhoření, co vlastně je?* [online]. 2011 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <http://www.syndrom-vyhoreni.cz/syndrom-vyhoreni>
15. ŠABATOVÁ, Anna. *Zprávy ze systematických návštěv zařízení sociálních služeb*. Veřejný ochránce práv: Ombudsman [online]. 2015 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/ochrana-osob-omezenych-na-svobode/zarizeni-socialnich-sluzeb/>
16. VACULOVÁ, Marie. *Dvanáct podpůrných terapií u Alzheimerovy choroby*. Diakonie Českobratrské církve evangelické [online]. 2017 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <http://www.pecujdoma.cz/skola-pecovani/naucne-texty/dvanact-podpurnych-terapii-u-alzheimerovy-choroby-1/>
17. VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY. *Analýza: Nemocných s Alzheimerem přibylo za tři roky o 22 %, náklady se blíží miliardě*. [online]. 2015 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/analyza-nemocnych-s-alzheimerem-pribylo-za-tri-roky-o-22-naklady-se-blizi-miliarde>
18. ZÁKON Č. 108/2006 Sb. *Zákony pro lidi* [online]. 2017 [cit. 2017-06-09]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast3>



## 6 PŘÍLOHY

### 6.1 Příloha č. 1: Seznam otázek rozhovoru

#### STRUKTUROVANÝ ROZHOVOR K BAKALÁŘSKÉ PRÁCI

- 1) Kolik je Vám let?
- 2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?
- 3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?
- 4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?
- 5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?
- 6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)
- 7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)
- 8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH., jaké jsou Vaše priority v péči?
- 9) Je péče o nemocného ACH. i finančně náročná?
- 10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, sociální dávky,...)
- 11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)
- 12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?
- 13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?
- 14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?
- 15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?
- 16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?
- 17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?
- 18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícím o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?

## 6.2 Příloha č. 2: Přepsané rozhovory

Rozhovor č.1 – pečující (P1)

**1) Kolik je Vám let?**

*„Je mi 54 let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Nemocná je moje matka a vyžaduje celodenní péči.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„O matku se starám celkem dva roky. V péči se střídáme s mojí sestrou. Střídáme se vždy po čtrnácti dnech, jelikož je péče o matku velmi náročná.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Bylo to velmi šokující, tuto zprávu jsme nečekali. Po opadnutí šoku jsme však ihned se sestrou začaly zjišťovat, co péče o nemocného Alzheimerovou demencí obnáší. Nejvíce nám pomohli lékaři, které matka navštěvuje.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Ano setkala, ale spíš obecně. Něco člověk zaslechl, něco vyčetl, ale když se to začne týkat vás, je to něco úplně jiného. Musíte začít konat, zvláště kdy jde o vašeho blízkého, jako je například rodič.“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Samozřejmě z odborných knih, od lékařů, ale také od lidí, kteří mají s péčí letité zkušenosti. Každou radu vítám a беру vážně. Snažím se to mně i matce co nejvíce usnadnit, i když je to velmi náročné.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Taková péče obnáší mnohé, vše na úkor vašeho volného času. Péče je náročná nejen po fyzické a psychické stránce, ale hlavně té časové. Dokáže vás to doslova vysávat. Totéž cítí i má sestra. Někdy člověk prostě už nemůže. Jedná se o nepřetržitou péči, to znamená mít pod dohledem stravu, léky, hygienu i spánek. Snažím se během dne pro matku vymyslet i nějaký zábavný program, který nám oběma přináší alespoň malé rozptýlení od náročné situace.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Jelikož se jedná o moji matku, snažím se o to, aby ode mne dostala hlavně lásku a toleranci, které byly před nemocí samozřejmostí. Mou prioritou je, aby ona sama byla spokojená, pak jde všechno samo. Chci se o ni starat, dokud to jen bude možné, ale i já mám své zdravotní problémy.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„Ano je to velmi náročné. Léky a hygienické pomůcky jsou velmi drahé, ale více mě trápí časová náročnost. Stále se totiž snažím chodit do zaměstnání alespoň na částečný úvazek.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Ano pobíráme příspěvek na péči. Se sestrou si ho vždy rozdělíme a každá za něj pořídíme prostředky nutné pro péči o mamku.“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„Ano, máme totiž skvělou paní doktorku, která nám vysvětlila, co vše péče o takto nemocného člověka obnáší a snažila se nám i obstarat spoustu věcí nutných k péči doma. Sdílíme totiž stejný názor, že by staří lidé měli umírat doma v kruhu rodiny a ne v cizím prostředí.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Mně přijde, že ano. Se sestrou si nestěžujeme. Věřím, že kdyby byla mamka umístěna v ústavu, bylo by to finančně náročnější. Navíc bych z toho měla hrozný pocit, že jsme ji tam dali. Vždyť ona vychovala čtyři děti.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**

*„Čas na odpočinek a zájmy se hledá těžko. Využívám času, kdy je mamka u sestry a snažím se, abych trochu dobila energii.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pociťoval/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Tento konkrétní termín jsem neslyšela, ale představuji si pod ním úplné vyčerpání. Dá se říct, že něco podobného prožívám, ale mám milujícího muže, který mi velmi pomáhá, a díky sestře na to nejsem sama. Takže díky rodině mám stále chuť bojovat.“*

**15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Jak jsem již říkala, hlavně i pomáhá rodina. A když už jsem s mamkou náhodou sama, snažím se jí vymýšlet různé aktivity a to mi také pomáhá. Například spolu vzpomínáme nebo mi čte a já poslouchám.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano, slyšela jsem o nich, ale já se snažím, dokud to trochu jde, starat se o mamku doma. Ale bude-li do budoucna potřeba využít jejich služeb, určitě se na ně obrátíme.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Vím, že nějaké organizace a skupiny existují a myslím si, že moje kamarádka jejich služeb i využívá, ale mamka neprojevuje o nic takového zájem a mně stačí moji přátelé s podobnými zkušenostmi, se kterými sdílím své pocity.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečující o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Ano, jsem spokojená. Nám konkrétně velmi pomáhá charita. Využívám jejich poradenskou i zdravotní péči. A co se týče návrhu na služby, nenapadá mě, jak by se stát mohl angažovat. O ničem takovém jsem nepřemýšlela.“*

Rozhovor č. 2 – pečující (P2)

**1) Kolik je Vám let?**

*„Je mi 21 let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Moje babička má Alzheimerovu chorobu, o které víme zhruba 5 let.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„Ze začátku babička bydlela sama, později, když už to sama nezvládala, jsme se o ni starali jeden rok u nás doma, ale pro babičku to bylo velmi psychicky náročné, proto jsme ji nedávno umístili do speciálního zařízení pro pacienty s Alzheimerovou chorobou.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Rozbrečela jsem se. Bylo mi tehdy zhruba 16 let a studovala jsem střední zdravotnickou školu, tak jsem bohužel věděla jaký průběh nemoc má a co bude následovat.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Ne nesečkala.“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Z knih, učebnic a velmi mi pomohlo studium střední zdravotnické školy.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Nejhorší je to po psychické stránce. Naše babička je na tom už bohužel tak špatně, že mě jakou svou vnučku nepoznává a to snáším velmi těžce. Náročné je to však i po časové stránce, kdy musíte nemocného neustále hlídat, chodit po něm například vypínat spotřebiče, neustále být s ním, aby nebyl sám.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Hlavně nikdy nenechat nemocného samotného, hlídat příjem tekutin, jídla, hlídat jestli si vzal léky, jelikož sami si nepamatují jestli to už udělali. Další pro mě důležitou věcí je, že když jsem s babičkou, tak nedávám znát, že je nemocná, chovám se k ní úplně normálně jako by nic, tím pádem i ona se mnou hraje tuto hru.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„To rozhodně je. Pomůcky pro péči jsou drahé.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Pobíráme příspěvek na péči.“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„Když jsme se rozhodli o babičku starat, poradil nám lékař ohledně finančního příspěvku.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Řekla bych, že je dostačující, ale více peněz by se jistě hodilo.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**

*„Po dobu, co jsme se starali o babičku doma, na záliby čas vůbec nebyl. Většinou s babičkou bývala doma mamka, která na sebe čas rozhodně neměla. Musela vždy počkat, až jí někdo z rodiny vystřídá, každopádně o babičku se vždy musel někdo postarat.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Slyšela, ale já jeho příznaky určitě nepocítila, ale mamka ano, psychicky to nezvládla a zhroutila se. Proto jsme situaci vyřešili umístěním babičky do specializovaného zařízení.“*

**15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Mamce jsme se snažili všichni pomáhat, ale hlavní pomoc bylo umístění babičky do zařízení.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano slyšela, ale jejich služby jsme nikdy nevyužili.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Ne, bohužel neznám.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícími o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„O tohle se nezajímáme a nepřemýšleli jsme o tom, vše si zařizujeme jako rodina.“*

**1) Kolik je Vám let?**

*„Je mi 31 let, v době, kdy se u babičky nemoc objevila, mi bylo 26 let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Jednalo se o mou babičku a naše vztahy byly někdy složité. Babička byla celý život dominantní a byla zvyklá, že vše se řídilo podle jejího rozhodnutí, ale i já jsem velmi dominantní, takže mezi námi vznikaly rozpory. Ale i přesto mě milovala a já jí. Věděla jsem, že je mojí povinností se o ní starat. Na péči jsem byla prakticky sama, pouze můj otec (její syn) za ní každý den večer po práci docházel, aby mi alespoň trochu ulehčil.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„O babičku jsem pečovala necelé tři roky, bohužel nedávno zemřela.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Bezmocnost, ale i úleva, protože jsem tak nějak tušila, že se u babičky objevila právě tato nemoc a nikdo z rodiny mi nechtěl věřit.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Ano, setkala. Měl ji jeden z našich sousedů a momentálně jí trpí maminka mojí tety.“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Převážně z internetu. Obvodní lékař s námi problém řešit nechtěl, pouze nám asi měsíc před babiččinou smrtí doporučil hospitalizaci na LDN. Babička tam zemřela na masivní krvácení do mozku po mozkové příhodě, kterou tam prodělala.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Jelikož jsem byla na péči prakticky sama, bylo to velmi náročné. Byly dny, kdy mi babičky bylo líto, snažila jsem se jí vyjít vstříc a plnit její nesmyslná přání, ale upřímně byly i okamžiky, kdy jsem ji vnitřně nenáviděla. Dnes se za to opravdu stydím, ale jak říkám péče byla neuvěřitelně náročná. Musela jsem být k dispozici 24 hodin denně. Takto nemocní lidé nechápou čas, je jim jedno, že na vás zvoní ve dvě v noci, prostě něco potřebují a chtějí to hned. Když jsou například na toaletě, dělají spoustu nesmyslných věcí a vy pak musíte uklízet. Velmi lpí na svém oblečení. Nechtějí čisté natož nové oblečení. To samé u nás bylo s jídlem. Babička si prostě zafixovala jedno jídlo a ostatní odmítala. Náročné je to i fyzicky. Bábinka byla naštěstí lehoučká, měla okolo padesáti kilo, takže hygienu jsme relativně zvládaly. Problém nastal v mém těhotenství, kdy obstarávání babičky zapříčinilo, že jsem porodila již ve 33 týdnu. Vše se dá překonat, ale psychické vypětí je velké. Na konci té dlouhé cesty, když už jsem neměla sílu a babička měla své chápající období, jsem před ní klečela a prosila jí, ať se nechá umístit do*

*soukromého domova důchodců. Nezvládala jsem pečovat o své miminko i babičku a přesto jsem to vydržela ještě celý dlouhý rok.*

*Když jsem se dozvěděla, že zemřela, měla jsem pocit zadostiučinění vůči naší rodině, takový pocit radosti, že jsem to vše zvládla. Zanedlouho ho však vystřídal pocit naprostého selhání. Vím, že jsem se starala, jak jsem jen mohla, ale asi bych spoustu věcí udělala jinak, kdyby se u babičky objevila nemoc dnes. Rozhodně bych na to nechtěla zůstat sama a hledala bych někoho, kdo by mi s péčí mohl pomoci.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Mojí prioritou bylo, co nejdříve nechat babičku v jejím prostředí, protože u ní slouhou dobu převažovaly stavy, kdy plně chápala a rozuměla. Zmatenost byla ze začátku náhodná, pak stále častější a především byla velmi zmatená, pokud se ocitla mimo svůj domov. Například u lékařů nebo při setkání s cizími osobami. Nechtěla jsem k ní tedy přivést cizí osobu jako třeba pomocnou zdravotní sestru, protože jsem se bála, že to bude cítit jako zradu. Mým cílem bylo, postarat se o ni až do poslední dnu.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„Pokud bychom platili další pomocnou sílu, tak určitě ano. Pak samozřejmě hygienické pomůcky jsou drahé, pleny placené pojišťovnou rozhodně nestačí, a pokud chcete lepší typ, musíte si připlatit. My jsme finanční stránku neřešili, babička měla velmi vysoký důchod a byla celkově dobře finančně zajištěná. Pro průměrnou rodinu s osobou, která má malý starobní důchod, je ale finanční stránka rozhodně velký problém. To jsem si jistá.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Na babičku jsem pobírala nejnižší částku příspěvku na péči, to bylo 2000 Kč v době přiznání. Později byla tato částka snížena podle tabulek na 800 Kč. To bylo v době, kdy babička byla ještě plně chápající a plně orientovaná ve finanční, politické a životní oblasti. Potom už jsme o úpravu vůbec nežádali, nechtěli jsme znova procházet martyriem dokazování, jestli babička ví, kdo je prezident a jestli umí spláchnout záchod. Nebyla to pro nás prioritou, jak jsem už řekla, finanční stránka u nás nebyla problém.“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„O existenci příspěvku na péči, jsem se dozvěděla jen povrchně od sousedky, vše ostatní jsme zjišťovali přímo na úřadech a u lékaře.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Myslím, že ne. Ale i přesto je péče doma z mého pohledu levnější než péče ústavní. Ovšem výše částek je nedostatečná. A péče doma je všeobecně málo podporovaná, jak obvodními lékaři, tak státem všeobecně.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**



*„Čas pro sebe jsem měla minimální, neměl mě kdo vystřídat. Odpočinula jsem si jen v porodnici, na neonatologii s dcerou, a pak za půl roku znova v nemocnici při hospitalizaci na dětském oddělení. Potom až v době, kdy byla babička předána do péče LDN. Z domu jsem se nemohla vzdálit déle než na jednu hodinu a i to bylo často hraniční.“*

- 14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Ano zažila jsem ho na vlastní kůži, ale musela jsem to vydržet. Často jsem plakala a nevěděla, jak dál. Velmi mě mrzí i to, že jsem se své dcerce nevěnovala natolik, jak bych si přála. Nyní se jí snažím vše vynahradit.“*

- 15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Nic, čas je jediný lék. A pak poučení do budoucnosti, nenakládat si na sebe příliš mnoho a nesnažit se spasit svět. Nesnímat zodpovědnost z ostatních blízkých osob a neodmítat odbornou pomoc.“*

- 16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano slyšela, ale Alzheimer centrum se u nás otevřelo nyní až po babiččině smrti, takže jsme takových služeb nevyužili. Navíc, jak jsem již řekla, chtěla jsem mít babičku doma.“*

- 17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Ne, osobně neznám a nemám zkušenost.“*

- 18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícími o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Nejsem spokojená, pro stát není prioritou řešit pacienty s Alzheimerovou chorobou, a tím pádem ani pečující. Myslím, že západní svět je na tom o dost lépe. Myslím, že jedním z problémů je přístupnost informací. Často pečující ani neví, na co má nemocný nárok. Úředníci, kteří to mají na starosti, jsou často hodně neochotní cokoliv vysvětlit a hlavně nabídnout to, na co má člověk nárok. U nás také chybí odborníci a speciální ústavní péče a i zkušený personál. Navíc není podporována snaha se o nemocné starat doma. Například mi velmi chybí terénní lékařská péče, kdy by lékař přijel za nemocným domů a předešlo by se tak zbytečnému stresování nemocných. Největší užitek má dle mého názoru setkávání lidí, kteří mají podobné zkušenosti a vzájemně si je předávají.“*

Rozhovor č. 4 – pečující (P4)

**1) Kolik je Vám let?**

*„Dvacet šest let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Nemocných jsme měli a stále máme v rodině několik. Zde se hodlám bavit, ale jen o mé babičce z matčiny strany.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„V domácnosti pečujeme 5 let.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Sebralo nás to, ale tuto diagnózu jsme očekávali z důvodu dalších zkušeností z rodiny. Jen babička si jí nechtěla přiznat.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Setkáváme se s touto nemocí po generace v rodině. Některé informace jsme tedy měli, ale nikdy předtím tato nemoc nepřišla v brzkém věku jako u babičky.“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Informace jsme získávali od psychiatra, který se staral o babičku, různě na internetu a zkoušeli jsme i zahraniční léčbu.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Psychicky je tato nemoc snad nejnáročnější, jelikož si toho člověka pamatujete v plné síle, kdy se o sebe sám dokázal postarat a pak mu najednou musíte dokola opakovat, že si má umýt ruce, dojít si na záchod, napít se, nechodit ven protože prší. Fyzicky se to dá do určité doby zvládnout. Zvyknete si obstarávat dalšího člověka jako malé dítě. Časově jsme to dávaly dohromady s mojí mámou, a pak když už to nebylo únosné, musely přijít na řadu pečovatelky. Péče ze začátku není tak náročná, je to jen občasné zapomínání, ale časem jsme babičku nemohli nechat samotnou a různě jsme se střídali v hlídání. Nejhorší je, že se vše jen zhoršuje a pak máte pocit, že vaše péče je k ničemu, když nevidíte žádné zlepšení.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Rozhodně být s tím svým příbuzným, snažit se trénovat paměť a užívat si chvíle, kdy máte spolu stále na co vzpomínat. Než to nemocný všechno zapomene.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„S postupem nemoci se velmi zvyšuje finanční náročnost. Musíte nekupovat léky, nutri drinky, časem pleny. Je nutné denní praní prádla a povlečení a tak dále. Finančně*

*nejnáročnější jsou však pečovatelky. Jejich péče byla však nutná, protože jsme nemohli babičku doma nechat ani minutu samotnou. Byla schopná odejít, zabouchnout a tvrdit, že jede na chalupu. Teď, v Alzheimer centru, budeme také něco připlácet, ale nejsou to tak rekordní částky jako předtím.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Pobírali jsme částečný příspěvek na péči. Nyní jelikož je babička úplně nesoběstačná, pobíráme příspěvek na péči v plné výši.“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„Zjišťovali jsme si informace sami. Ptali jsme se na úřadech a také jsme si nechali poradit v centrech pro takto nemocné.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Není dostačující. Nikdo si to moc neuvědomuje, ale nemůžete nemocného člověka nechat samotného. Pokud je ještě chodící, musíte ho stále hlídat, aby si neublížil. Pokud je už ležící, je třeba přebalovat, umývat, krmit, masírovat, aby se neobjevily proleženin a spousta dalších věcí. To, podle mě, rodina sama ze svých financí většinou nedokáže uhradit.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**

*„Když pečujete o takto nemocného člověka, nemáte čas na odpočinek natož dovolenou. Čas jsme neměli ani v době, kdy k nám docházely pečovatelky, protože i tak jsme se o babičku museli nepřetržitě starat. V létě jsme si jí brali i na chalupu, kde jsme se v péči s mojí mámou dokázaly dobře vysřídat a i si částečně odpočinout, ale rozhodně to nebylo dostatečné.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Ano, slyšela. Já jeho příznaky natolik nepocítila, ale myslím si, že moje máma byla na pokraji sil jak fyzických, tak psychických a jediné, co jí zachránilo od úplného vyčerpání, bylo schválení umístění babičky do Alzheimer centra.“*

**15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Nyní je to Alzheimer centrum, kam za pár dní babičku můžeme umístit, protože nám už síly došly. A také to, že víme, že o ní bude dobře postaráno.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Tyto centra jsme nevyužívali, ale slyšeli jsme o nich. V době, kdy jsme se o nich dozvěděli, jsme měli skvělé paní pečovatelky a my měli ještě dostatek sil o babičku pečovat.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Žádnou neznám a s žádnou nespolečně pracujeme.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícími o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Je fakt, že nikoho nezajímáte vy sama o sobě, jak jste vyčerpaná a co prožíváte, pokud to teda není zrovna vaše nejbližší rodina, která vidí, jak vás péče vyčerpává. Nemáte čas na sebe na svojí rodinu ani nic dalšího. Jinak, co se týká podpory v péči, jsem relativně spokojená, ale bohužel pro takto nemocné lidi je hrozně málo místa ve speciálních zařízeních. My na místo čekáme skoro rok a až tento měsíc nám přišlo oznámení, že babičku můžeme umístit. Babička je nyní téměř nepohyblivá a už není v našich silách ani psychických, ani fyzických a ani finančních se o ní nadále starat. Musím uznat, že ve státním centru je péče podle mého nadstandardní, všichni milí, všude čisto, žádný zápach, pro ležící mají masážní křesla, na kterých je při pěkném počasí vezmou ven, jinak s nimi hrají hry, podporují jejich paměť, malují obrázky a mají přes den spousty aktivit. Dochází tam odbornice na pedikúru, manikúru, kadeřnice. Je toho spousta, jejich péče je úžasná. To vše jsme viděli při návštěvě zařízení a i od přátel, kteří v zařízení již své příbuzné mají. Bohužel jak říkám, čekání na místo v takovém zařízení je zdlouhavé.“*

Rozhovor č. 5 – pečující (P5)

**1) Kolik je Vám let?**

*„23 let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Jsem vnučka, chorobou trpí můj děda.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„Intenzivně pečujeme přes dva roky. O dědu ale nepečuji pouze já, je nás na to více. Konkrétně pečujeme já, moje mamka, teta a částečně strejda. Navíc nám pomáhají dvě pečovatelky.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Upřímně si ani nepamatuju. Asi jsem to brala jen jako fakt, že je děda nemocný. Je to nejspíš způsobeno tím, že jsem o nemoci neměla dostatek informací, myslela jsem si, že člověk prostě jen zapomíná, ale to, co všechno tu nemoc ještě doprovází, to jsem se spíš dozvíдалa až v průběhu těch několika let péče o dědu.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Osobně ne. O chorobě jsem už samozřejmě slyšela, ale měla jsem pouze slabé povědomí. Co péče o takto nemocného člověka obnáší, jsem netušila“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Převážně z internetu.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Toto bude trochu rozsáhlejší odpověď, začala bych v době asi před pěti lety, kdy se už začaly projevat příznaky choroby, ale samozřejmě nikoho nenapadlo, že by děda byl takto vážně nemocný. Nějak jsme přišli na to, že děda zapomíná večer jíst. Takže po nějakou dobu vždy k dědovi někdo přišel a připravil mu večeři. Za nějaký čas přestal i obědvat. No přestal, prostě si chodil do domova důchodců pro oběd, který si nosil domů, ale pak ho už nesnědl. Takže jsme k dědovi já nebo mamka chodily oběd ohřívát a servírovat. Další změnou, co jsme vyzorovali, bylo to, že děda odmítal sám chodit na poštu platit nájem. Báł se, že by ho někdo okradl. Před tím však chodil sám úplně bez problémů. Nevím, jestli to úplně souvisí s nemocí, ale řekla bych, že ano. Co nás ale donutilo situaci řešit, bylo to, že děda byl u nás na návštěvě a po té co odešel, netrefil domů a to bydlíme vedle sebe. Zalezl do jiného paneláku, kde přečkal noc. Ráno po zjištění, že je úplně někde jinde se vydal domů. To jsme se dozvěděli přímo od něho, protože z toho byl sám v šoku. V tuto dobu jsme ale ještě zvládali bydlet odděleně. K dědovi jsme se nastěhovali potom, co se před dvěma lety v prosinci prostě vydal ven v pyžamu, županu a papučích. Doteď nevíme, proč šel ven a kam šel, nebyl nám to*

*schopen říci. Našla ho policie a nějak ho dopravila domů k tetě. Vidíte tedy, že to s takhle nemocnými lidmi není opravdu lehké. Šlo hlavně o to dědu hlídat, aby někam zase nešel. Ale dědův stav se postupně začal zhoršovat a péče o něj se stala ještě složitější. Děda se začal počůrávat, takže bylo třeba obstarat plenky, nebyl schopen se sám najíst, takže musel být krmen. A pak se teda z něho stal úplný ležák. Začali jsme tedy využívat pomoci pečovatelek. Nakonec to vygradovalo asi před měsícem a půl, kdy děda odmítal jídlo a pití. Jako by nechápal, co má dělat, co po něm chceme, přestože mu to bylo několikrát vysvětleno, přestal polykat i léky. Pořídili jsme tedy nutridrinky a zajistili jsme dědovi dočasné místo v domově důchodců. Ještě bych chtěla doplnit to, že péče o dědu byla a je o to náročnější, že děda si o nic neřekne, prostě na nic nereaguje, jen se na vás podívá, a pak se odvrátí.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Tak určitě to, aby ten člověk nestrádal, aby měl vše, co potřebuje. Tím myslím jídlo, pití, aby byl čistý a spokojený.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„Určitě ano. U dědy je třeba platit podložky (tím, že děda je ležák, tak musel být přebalován na posteli), pečovatelky, obědy, nutridrinky... (to je tak vše na co si vzpomenu, co je třeba navíc, když je děda nemocný). A to když musíte obstarávat několik let, tak se to nasčítá.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Ano, pobíráme příspěvek na péči.“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„Mamky sestřenice pracuje ve zdravotnictví, tak nám poradila, jak si zažádat o příspěvek.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Ne, rozhodně je třeba využít i vlastních financí.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**

*„Když teda budu mluvit za nás všechny, tak času na odpočinek opravdu moc není. Ze začátku, kdy se mamka starala o dědu prakticky sama, musela v práci dělat samé odpolední. To znamenalo, že se z práce vracela okolo sedmé večer, a pak musela jít k dědovi, aby mu o půl osmé dala léky, přespala tam, ráno vstávala už před sedmou, aby dědu nějak připravila a pak v jedenáct zase odcházela do práce. A tak to probíhalo několik měsíců. Potom bylo jasné, že jeden člověk to prostě nemůže zvládat, takže jsme se naplno zapojili všichni. Přesto na odpočinek moc času nezbyvá.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pociťoval/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Slyšela, ale řekla bych, že nikoho z nás to nepostihlo. Nicméně známí, kteří mamku viděli, po delší době říkali, že vypadá taková strhanější a starší.“*

**15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Nevím, asi mi prostě stačí vědět, že je děda spokojený.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano slyšela, děda je právě měsíc v jednom domově. Všichni jsme se shodli na tom, že je to pro nás i pro dědu záchrana. Je evidentní, že domácí péče už nebyla dostačující, děda nám odmítal jíst a pít a vlastně celé dny jen prospal. Ale teď, když ho navštěvujeme, více reaguje, jí, pije a je veselejší. Když se ho zeptáme, jak se má, tak odpoví. Takže doufáme, že už si ho každým dnem budeme moct vzít opět domů.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Žádnou neznám.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícím o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Nejsem spokojena s tím, jak fungují domovy důchodců. Člověk, který by skutečně potřeboval speciální pomoc, má smůlu a je odkázán na pomoc rodiny, která mnohdy nemůže zajistit dostatečnou péči, jelikož její členové se snaží pracovat. A co se týče speciálních domovů, ty bývají beznadějně plné nebo hrozně drahé.“*

Rozhovor č. 6 – pečující (P6)

**1) Kolik je Vám let?**

„25 let“

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

„Jsem dcera, nemocná je maminka.“

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

„O maminku intenzivně pečuji už 2 roky.“

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

„My to tak nějak čekali, že tato nemoc přijde. Alzheimerovu chorobu měla prababička, babička a teď i maminka. Je to u nás dědičné.“

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

„Já ne, babička zemřela na tuto nemoc velmi brzy, takže jsem ji nestihla poznat. A v okolí nikoho takhle nemocného neznám.“

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

„Od lékaře jsem se dozvěděla nějaké informace, ale většinu informací jsem získávala z internetu.“

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

„Pro mě je to nejnáročnější psychicky, po fyzické stránce vyčerpanost necítím.“

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

„Důležité je tu pro nemocného pořád být a být dobře naladěný. Nedávat před ním najevo smutek.“

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

„Pro nás není. Maminka nepotřebuje doplňky stravy a další speciální vybavení. Plíny, co maminka potřebuje, proplácí pojišťovna. A zbytek se dá zvládnout.“

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

„Pobírám příspěvek na péči.“

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

„Ohledně příspěvků mi pomohl lékař.“



**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„Pro domácí péči bych řekla, že je dostačující, alespoň pro nás tedy. Ale když bychom maminku chtěli umístit do nějakého speciálního zařízení, příspěvek by tedy rozhodně nestačil. Už jsme se totiž koukali po nějakém zařízení, kam bychom maminku mohli umístit, až nebudeme péči zvládat, ale ty ceny jsou neuvěřitelné.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...**

*„Vcelku ano, ale je to tím, že mám úžasnou rodinu, dokážeme se v péči prostrídat.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pocítil/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„O tom jsem neslyšela.“*

**15) Co nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Jelikož jsem o tom neslyšela, tak nemohu odpovědět.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano, maminka nejdříve chodila do denního stacionáře.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

*„Pokud se za nějakou takovou organizaci dá považovat i denní stacionář, tak ano, spolupracovali.“ Ale šlo spíše o odlehčení od péče a zabavení maminky.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícími o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Moc se o to nezajímám. Pro nás je důležitý příspěvek na péči, bez kterého by nám v budoucnu maminku do sanatoria nevzali, jak jsme se informovali. Co by se ale mohlo změnit, jsou rozhodně ceny specializovaných zařízení, ale o tom jsem již mluvila.“*

Rozhovor č. 7 – pečující (P7)

**1) Kolik je Vám let?**

*„38 let.“*

**2) Jaký je Váš vztah k nemocnému Alzheimerovou chorobou (dále jen ACH)?**

*„Pečuji o přítelovu matku.“*

**3) Jak dlouho pečujete o nemocného ACH v domácím prostředí?**

*„Čtyři roky.“*

**4) Jaká byla Vaše reakce na informaci, že Váš rodinný příslušník onemocněl ACH?**

*„Jsem zdravotník, takže vcelku bez emocí. Brala jsem to tak, jak to je. Setkala jsem se již s mnoha lidmi s ACH.“*

**5) Setkal/a jste se s ACH někdy před tím, než jste se začal/a pečovat o Vašeho příbuzného, nemocného touto chorobou?**

*„Jak jsem již řekla, setkala jsem se se spoustou takto nemocných lidí.“*

**6) Jakým způsobem jste získával/a informace o ACH? (např. z knih, z internetu, od lékaře,...)**

*„Od odborné lékařky mamky, ze svých zkušeností, od známých lidí z netu, kteří také pečují o své blízké s Alzheimerovou chorobou.“*

**7) Co obnáší péče o nemocného ACH? Jak náročné je o takového člověka pečovat? (např. po psychické, fyzické stránce, časová náročnost,...)**

*„Po psychické stránce je to nejnáročnější. Člověk musí být neustále ve střehu. Fyzicky u nás zatím v pohodě, mamka je ještě mobilní, nepotřebuje zatím pomáhat do vany, na záchod, jen je potřeba neustálý dohled, aby se umyla, aby se převlékla, aby se najedla.“*

**8) Co pokládáte za důležité v péči o nemocného ACH, jaké jsou Vaše priority v péči?**

*„Mou prioritou je zajistit jí důstojné stáří, bez strádání a v prostředí, kde to dobře zná, kde prožila celý život.“*

**9) Je péče o nemocného ACH i finančně náročná?**

*„Jak jsem již řekla, zatím mamka není ve stádiu, kdy by potřebovala dejme tomu pleny kvůli inkontinenci a podobně, takže je to v rámci běžných nákladů na lehce nadprůměrný život seniora. Tím nadprůměrným myslím, že mamka má moc ráda sladké, takže ob den pečů koláče, buchty. Občas se zapomene, takže sní porci pro šest lidí, což nepřikládám její nemoci, nýbrž dobrému apetitu.“*

**10) Pobíráte finanční příspěvky o nemocného ACH, a jaké? (např. příspěvek na péči, jiné sociální dávky,...)**

*„Řekněme to takhle, když bývala mamka doma sama, stalo se, že dvakrát málem podpálila a jednou vytopila dům, pustila mi ven chovné feny, stalo se, že upadla na*

*chodbě a nebyla se schopna zvednout a spousta dalšího. Zůstala jsem s ní tedy doma a pobíráme příspěvek na péči druhého stupně..“*

**11) Poradil Vám někdo ohledně finančních příspěvků, nebo jste si informace o jejich získání zjišťovali sami? (např. na internetu,...)**

*„Vzhledem k tomu, že sama trpím nevyléčitelnou nemocí, tak se ohledně příspěvků orientuji velmi dobře. Bohužel.“*

**12) Je výše příspěvku na péči dostačující k zajištění kvalitní péče o nemocného ACH?**

*„V podstatě je to takové přilepšení. Snažíme se ho využít spíš na zabavení a přání mamky. Jako jsou třeba výlety, kosmetika, kterou tedy po čase neví, jak použít nebo nechápe na co to je, ale má z ní radost. Dále třeba platíme kadeřnici, dárky pro syna, pro příbuzné, prostě přání běžného seniora. Na zajištění kompletní péče výše příspěvku rozhodně nestačí.“*

**13) Dokážete si najít čas pro sebe? Máte (měl/a jste) čas na odpočinek, Vaše zájmy, dovolenou,...?**

*„Ne, ne a ne. Musíte být s tím člověkem pořád. Jak jsem řekla, je možné, že Vám i podpálí barák.“*

**14) Slyšel/a jste již o tzv. syndromu vyhoření? Pociťoval/a jste někdy v období Vaší péče o nemocného ACH jeho příznaky? Pokud ano, jak jste je řešil/a?**

*„Syndrom vyhoření samozřejmě znám, jak jsem výše zmínila, mám nevyléčitelnou autoimunitní nemoc, konkrétně roztroušenou sklerózu, takže někdy je to hodně těžký. Ale snažím být pozitivní a hledat prostředky co nám pomáhají. Teď třeba využívám léčebné konopí. Mamce z něho připravuju masti a já díky užívání konopí nemám svalové křeče bolesti a cítím se fajn. Ale nemyslete si, nekouřím trávu od rána do večera.“*

**15) Co, nebo kdo Vám dodává nové síly a pomáhá tak předcházet již zmíněnému syndromu vyhoření?**

*„Mám, díkybohu, od přírody velmi pozitivní ladění, mám výborné přátele, když jsem mohla normálně chodit, věnovala jsem se aktivně kynologii a canisterapii, mám senzačního chlapa a každé ráno vidím z okna krásnou přírodu, takže na smutnění není čas. A mou sobeckou motivací je chodit, chodit a chodit.“*

**16) Slyšel/a jste někdy o centrech zajišťujících dočasnou péči o nemocné s různým typem demencí? Pokud ano, využil/a jste je někdy? Pokud ne, tak z jakého důvodu?**

*„Ano, znám tato centra a i vím, kde u nás sídlí. Zatím je ale nechceme využívat. Mamka špatně snáší změny, i když jedeme jen na kontrolu k lékaři, tak má průjem a zvrací. Nechceme ji zbytečně stresovat, když to zatím vcelku zvládáme.“*

**17) Znáte nějakou organizaci či skupinu, která se zabývá problematikou ACH? Pokud ano, spolupracujete s nějakou takovou organizací či skupinou?**

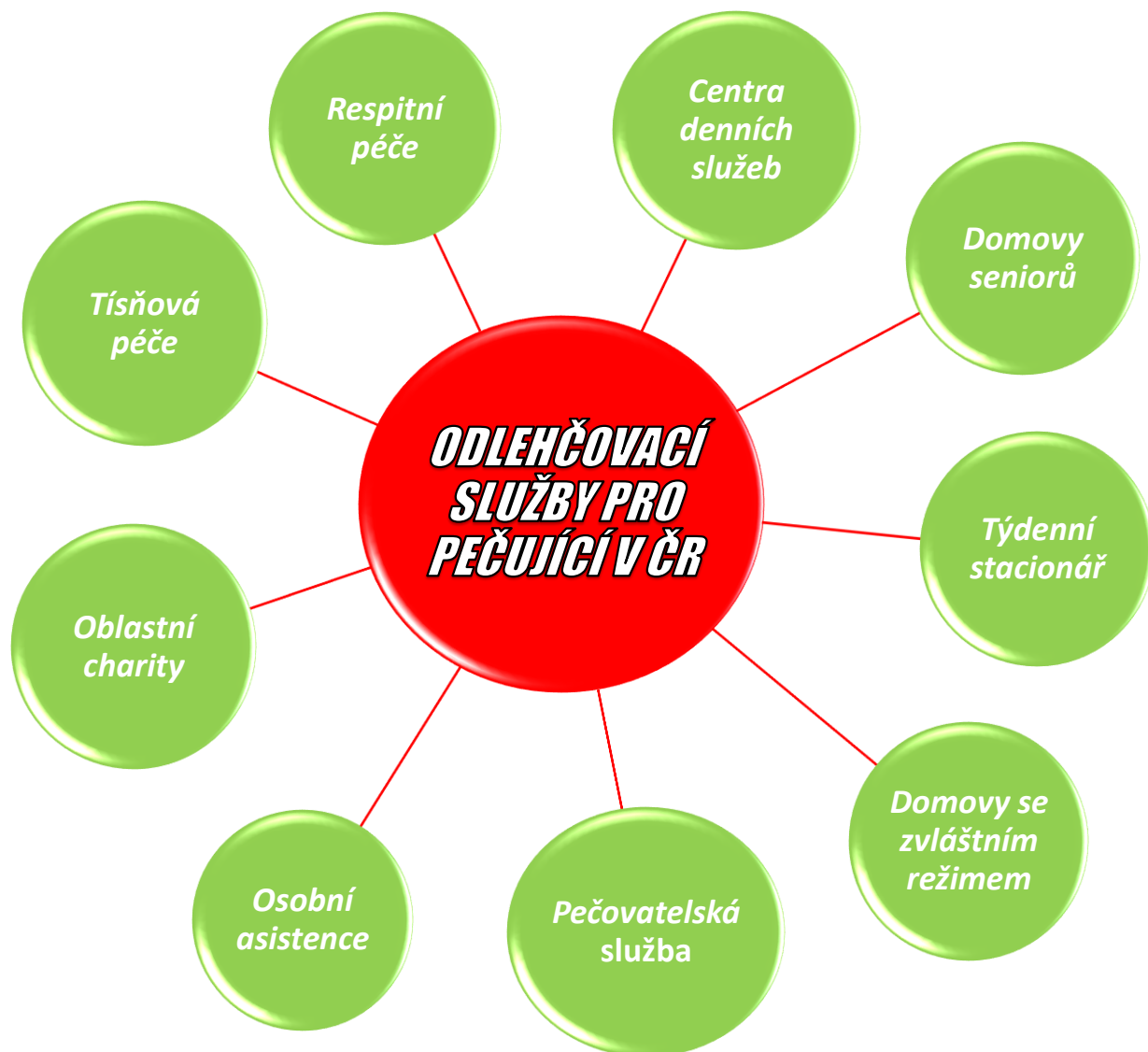
*„Vím, že existují, ale nespolečně s nimi.“*

**18) Středem pozornosti je samozřejmě nemocný, ale jste spokojen/a se službami, které nabízí pečujícími o nemocné ACH náš stát? Máte návrhy na služby, které by Vám mohly péči o Vašeho příbuzného usnadnit?**

*„Absolutně ne, tady je ona ta, o kterou je třeba se starat, jak to cítíme my, já a její syn, to nezajímá nikoho. Maximálně sousedka soucitně pokývne hlavou, no jo, je to těžké, ale tím to končí. Alespoň v našem případě, je pro stát a následnou podporu prioritou ten nemocný, ne okolí. A co se týče nějakých mých návrhů, tak nevím, nějak jsem si zvykla, že vše zvládám sama. Nad nějakým usnadněním jsem nepřemýšlela.“*

### 6.3 Příloha č. 3: Informativní brožura

## MYŠLENKOVÁ MAPA – ODLEHČOVACÍ SLUŽBY V ČR



Zdroj: autor + internetové zdroje

# POSKYTOVANÉ SLUŽBY JEDNOTLIVÝCH ZAŘÍZENÍ

## Domovy seniorů

*Pobytová zařízení pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu vysokého věku a jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc někoho dalšího*

### SLUŽBY:

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ strava a ubytování
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ aktivizační činnosti
- ◆ sociálně terapeutické činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## Domovy se zvláštním režimem

*Pobytové zařízení pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, dále osobám s Alzheimerovou nemocí a dalšími typy demence. Péče v těchto domovech je přizpůsobena specifickým potřebám jejich klientů.*

### SLUŽBY:

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ strava a ubytování
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ aktivizační činnosti
- ◆ sociálně terapeutické činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## Respitní péče

*Odlehčující služba pro osoby, které v domácím prostředí trvale pečují o své blízké. Služba nabízí dočasné převzetí veškerých pečovatelských povinností, a tím umožňuje pečujícím osobám a jejich rodinám odpočinout si od nepřetržité zátěže, zařídit si osobní a rodinné záležitosti. Poskytuje se dočasně, vždy jen na omezenou kratší dobu.*

### Druhy respitní péče:

- ◆ **terénní** – realizována v domácím prostředí nemocného
- ◆ **ambulantní** – realizována ve stacionářích či denních centrech
- ◆ **pobytová** – umožňuje ubytování nemocných na určitou dobu (například týden – týdenní stacionář)

## SLUŽBY

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ strava a ubytování
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ aktivizační činnosti
- ◆ sociálně terapeutické činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## POZOR!!!

**Většina zařízení respitní péče bývá zaměřena na osoby s určitým onemocněním. Je tedy nutné zvážit, jaká forma zařízení je pro nemocného vhodná.**

## Týdenní stacionáře

*Poskytují pobytové služby osobám, které se z důvodu věku, zdravotního postižení nebo dlouhodobého duševního onemocnění neobejdou bez neustálé pomoci někoho jiného. Provozní doba týdenních stacionářů je zpravidla v průběhu pracovního týdne, od pondělí ráno do pátku odpoledne.*

## SLUŽBY

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ strava a ubytování
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ aktivizační činnosti
- ◆ sociálně terapeutické činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## Denní stacionáře

*Ambulantní sociální služba, která je poskytována lidem, kteří se z důvodu věku, zdravotního postižení, či dlouhodobého duševního onemocnění neobejdou bez neustálé pomoci někoho jiného. Umožňuje nemocným žít i nadále doma a zároveň jejich pečovateli chodit do práce, či se věnovat jiným aktivitám.*

## SLUŽBY

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ strava a ubytování
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- ◆ sociálně terapeutické činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## Pečovatelská služba

Poskytuje pomoc a podporu osobám, které z důvodu věku, dlouhodobé nemoci nebo zdravotního postižení potřebují péči někoho dalšího. Umožňuje svým klientům, aby mohli co nejdéle zůstat ve svém známém domácím prostředí a žít běžným způsobem, na který jsou zvyklí. Pečovatelská služba se snaží schopnosti nemocného zachovat co nejdéle, proto je jejich pomoc a podpora poskytována pouze do takové míry, aby schopnosti nemocného zůstaly zachovány. Služba je poskytována v předem smluveném čase.

### Dělení:

- ◆ **ambulantní** – probíhá mimo domov nemocného, když musí nemocný někam dojíždět (lékař, úřad)
- ◆ **terénní** – probíhá přímo v domácnosti nemocného

### SLUŽBY

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ příprava stravy a její podání
- ◆ podání léků
- ◆ zajištění chodu domácnosti
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

## Osobní asistence

Tato služba umožňuje nemocným zůstat v domácím prostředí po co nejdelší možnou dobu. Poskytuje se podle potřeby uživatelů, bez časového omezení během celého dne, a to jak v domácnosti, tak i mimo ni (např. doprovody a asistence při zájmových činnostech, na úřadech, při návštěvách lékaře apod.) Probíhá zpravidla individuálně – pro každého uživatele jeden osobní asistent.

### SLUŽBY

- ◆ pomoc při zvládnání všech běžných denních činností
- ◆ pomoc při osobní hygieně a sebeobsluze
- ◆ příprava stravy a její podání
- ◆ zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- ◆ podání léků
- ◆ výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
- ◆ pomoc při uplatňování práv nebo vyřizování osobních záležitostí

## Tísňová péče

Služba pro osoby, které žijí samostatně, ale jsou kvůli věku, nemoci nebo postižení trvale vystaveny vysokému riziku ohrožení zdraví nebo života. Služba pomocí 24 hodinového spojení s dispečinkem poskytuje pomoc v krizových situacích, jako je například pád, nevolnost, náhlé zhoršení zdravotního stavu, apod. Nemocní mají přímo při sobě nebo i po bytě instalované elektronické zařízení, které se v případě krizové situace spojí s dispečinkem, kde pracují vyškolení pracovníci, kteří rychle vyhodnotí situaci a zajistí nemocnému pomoc. Zařízení, které mají klienti při sobě můžou kdykoli stiskem tlačítka



*použít a spojit se s dispečinkem. Zařízení, které je instalované v bytě pak umí například vyhodnotit, že v bytě delší dobu nedošlo k žádnému pohybu a s dispečinkem se spojí automaticky.*

## **Odborné sociální poradenství**

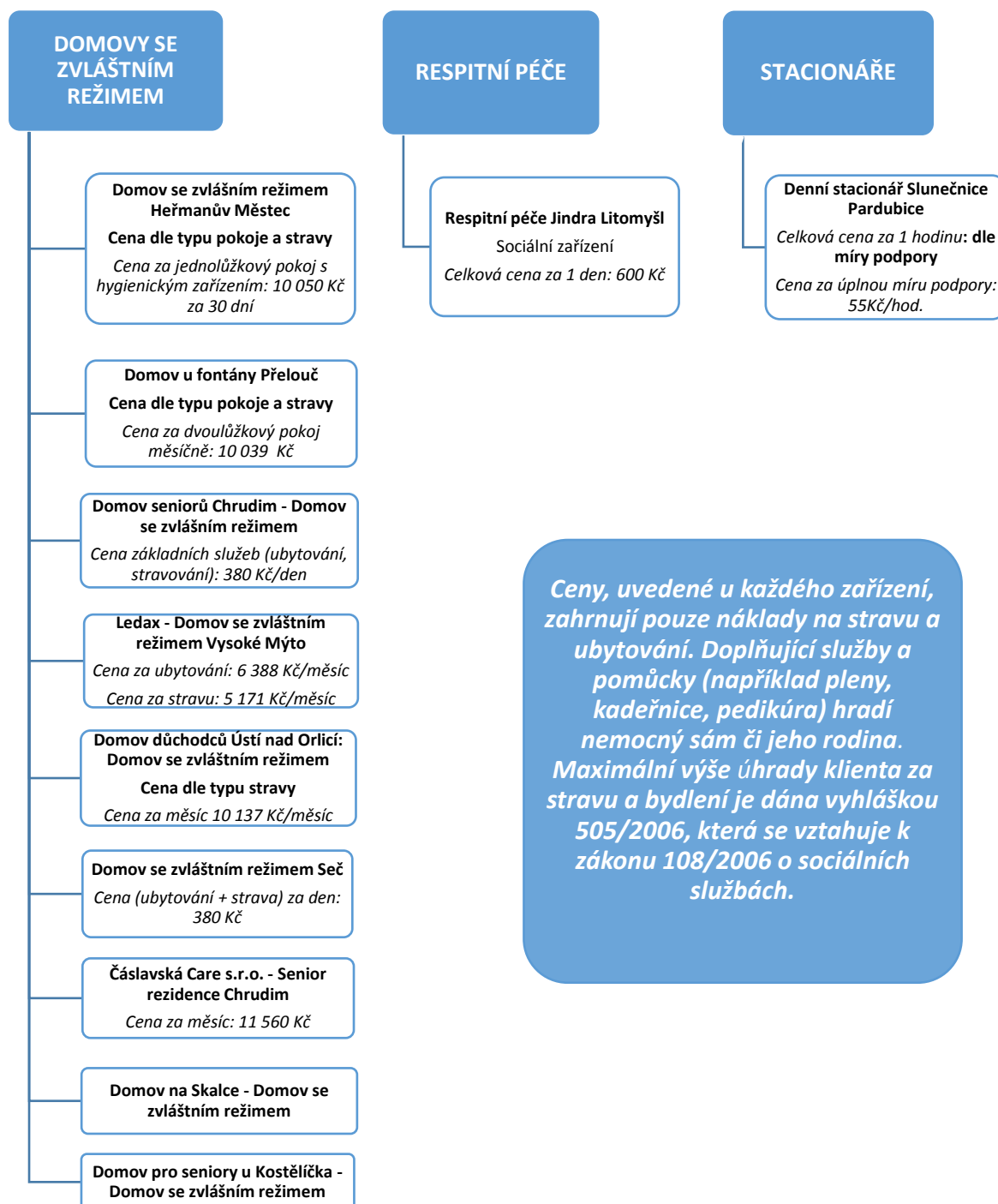
*Sociální služba, která slouží osobám, které se ocitli v nepříznivé sociální situaci. Zahrnuje pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů, při vyřizování osobních záležitostí a sociální práci s osobami, jejichž způsob života by mohl vést ke konfliktu se společností. Dle zákona o sociálních službách (108/2006) je odborné sociální poradenství poskytováno v:*

- ◆ občanských poradnách*
- ◆ manželských a rodinných poradnách*
- ◆ poradnách pro seniory*
- ◆ poradnách pro osoby se zdravotním postižením*
- ◆ poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí*
- ◆ speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu*

*V praxi však sociální poradenství poskytují i zařízení sociálních služeb, které slovo „poradna“ nemají přímo ve svém názvu, ale jsou registrovány jako tento druh sociální služby.*

*Zdroj: autor + internetové zdroje*

# ODLEHČOVACÍ SLUŽBY V PARDUBICKÉM KRAJI PRO NEMOCNÉ S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU



Zdroj: autor + internetové zdroje

## Zdroje:

1. Denní stacionář Slunečnice. *Sociální služby města Pardubic* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://ssmpce.cz/ds-slunecnice>>
2. Domov Na Skalce. *Senior Kontakt* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<https://seniorkontakt.cz/katalog/domov-na-skalce-litomysl-domov-se-zvlastnim-rezimem/>>
3. Domov pro seniory U Kostelíčka Pardubice. *Sociální služby města Pardubic* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://ssmpce.cz/dps-kostelicek>>
4. Domov se zvláštním režimem. *Domov důchodců Ústí nad Orlicí* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.dduo.cz/sluzby/domov-se-zvlastnim-rezimem>>
5. Informace o poskytovaných službách: Domov se zvláštním režimem. *Domov seniorů Chrudim* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.domovsenioruchrudim.cz/o-nasem-domove/poskytovane-sluzby/>>
6. Nabízené služby: Domov se zvláštním režimem. *Domov seniorů Seč* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.dssec.cz/index.php?pg=nabizene-sluzby>>
7. O domově. *Domov u fontány* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.domovufontany.cz/>>
8. O Domově se zvláštním režimem. *Ledax Domov se zvláštním režimem* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.dsvysokemyto.cz/domov-se-zvlastnim-rezimem/>>
9. O nás. *Senior rezidence Chrudim* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.srchrudim.cz/o-nas>>
10. Respitní péče Jindra. *Farní charita Litomyšl* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://litomysl.charita.cz/sluzby-ktere-poskytujeme-I/respitni-pecce-jindra/>>
11. Sociální služby. *Česká alzheimerská společnost* [online]. 2015 [cit. 2017-05-11]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/pro-rodinne-pecujici/kde-hledat-pomoc/socialni-sluzby/>
12. Vyhláška č. 505/2006 Sb. *Zákony pro lidi.cz* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505#cast2>
13. Základní prohlášení domova se zvláštním režimem Heřmanův Městec. *Domov pro seniory Heřmanův Městec* [online]. 2017 [cit. 2017-06-25]. Dostupné z: <<http://www.domov-hm.cz/domov-se-zvlastnim-rezimem/>>