Pobytové služby pro osoby s Alzheimerovou chorobou versus domácí péče

Petra Škubalová
Jméno a příjmení: Petra Škubalová
Osobní číslo: H11569
Studijní program: B7507 Specializace v pedagogice
Studijní obor: Sociální pedagogika
Forma studia: kombinovaná
Téma práce: Pobytové služby pro osoby s Alzheimерovou chorobou versus domácí péče

Zásady pro vypracování:
Zpracování rešerše a studium odborné literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti problematiky Alzheimerovy choroby a institucionální a domácí péče o nemocné Alzheimerovou chorobou.
Příprava metodiky výzkumné části.
Realizace kvalitativního výzkumu s pracovníky v sociálních službách formou polostrukturovaného rozhovoru.
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a interpretace.
Rozsah bakalářské práce:
Rozsah příloh:
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Radana Kroutilová Nováková, Ph.D.
Ústav pedagogických věd
Datum zadání bakalářské práce: 27. ledna 2014
Termín odevzdání bakalářské práce: 2. května 2014

Ve Zlíně dne 27. ledna 2014

[Signatures]

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

Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu
PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval.

V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlínu 23. 9. 2017

[Podpisy]

1) § 2 zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve změně pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování událostí činů.
2) § 1 výše uvedeného Zákona č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon).
3) § 60 (odst. 1) zákona č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon).
(2) Děstvadní, diplomová, bakalářská a rigorózní práce déle než dovolené nemusí být těž nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny na základě určení veřejnosti v nástě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo nesti tak určeno, v nástě pracovní vysoké školy, kde se má konat obhajoby práce. Každý z nich musí se zveřejnit práce podporovat na své náklady výstavy, účty nebo rozneseniného

(3) Platí, že odevzdané práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souběžných s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nesnáží škola nebo školská či vazdělovací zařízení, udělje-li několi za účelem příslušného nebo nepříslušného hospodářského nebo obchodního prospěchu k výpění nebo k vlastnímu použití díla vytvořené školou nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vypovídajících o jeho pravomocí vůči ke škole nebo školskému či vazdělovacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souběžných s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 69 Školní dílo:

(i) Škola nebo školská či vazdělovací zařízení mají za obyčejné působení právo na uváření licencí smírny o vytvoření školního díla (§ 35 odst. 3). Odpracují-li autor tabového díla udělit svolení bez vzniklého dědoladu, málo se tyto osoby dostanout nabrunet obyčejného prospěchu jeho vele u

(i) Nesti-li všechno jinak, musí autor školního díla své dílo vytvořit a poskytnout jeho licenci, nesti-li to v rozporu s oprávněním získání školy nebo školského či vazdělovacího zařízení.

(3) Škola nebo školská či vazdělovací zařízení jsou oprávněny potažit, abych jím autor školního díla z výdoby jin domácího v souvislosti s vytvořením díla poskytnut licencie podle odstavce 2 příslušné přispěj na školu náklad, které na vytvoření díla vynaložily, a co podle obhajoby o do jejich školního výsledku, přítom v příslušné podle výsledku domácího školního díla a attributed díla podle odstavce 1.
ABSTRAKT

Bakalářská práce nahlíží na problematiku Alzheimerovy choroby zejména z pohledu sociálních služeb. Teoretická část se zabývá podstatou Alzheimerovy choroby. Úvodem je charakterizováno toto onemocnění, je popsáno z hlediska tří oblastí nejtypičtějších příznaků, dále se zabývá rizikovými faktory pro vznik Alzheimerovy choroby a také její prevenci a léčbou. Další část popisuje dva nejvyužívanější druhy pobytové formy sociální péče a v závěru se věnuje péči o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácním prostředí. Cílem praktické části je zjistit, jak vnímají tyto protikladné formy péče o takto nemocné osoby pracovníci s dlouholetou zkušeností a praxi v sociálních pobytových službách a lidé, kteří pečují o nemocné v přirozeném domácním prostředí. Součástí cíle bakalářské práce je také zjistit, jaká úskalí jsou spatřována při poskytování obou forem péče a které faktory lze po- važovat za přínosné při péči o osobu nemocnou Alzheimerovou chorobou v domácním či ústavním prostředí.

Klíčová slova: Alzheimerova choroba, sociální služby, uživatel sociálních služeb, domácí péče, pobytové služby

ABSTRACT

This bachelor’s thesis focuses on the topic of Alzheimer’s disease, especially from a social-services perspective. The theoretical part deals with the nature of Alzheimer's disease, the introductory part characterizes the disease and describes it in terms of three areas of the most typical symptoms and also discusses the risk factors for Alzheimer's disease and its prevention and treatment. The next section describes the two most frequently used types of residential forms of social care and the conclusion is devoted to the care of people with Alzheimer's disease at home. The practical part aims to find out how these contrasting forms of care are perceived by staff with many years experience and practice in social residential services and people who care for the patients in their natural home environment.

Part of the objective of the thesis is also to find out what issues are associated with providing both forms of care and which factors are supposed to be beneficial in the care of a person suffering from Alzheimer’s disease in a home, or institutional environment.

Keywords: Alzheimer's disease, social services, users of social services, home care, residential services
Na tomto místě chci poděkovat Mgr. Radaně Kroutilové Novákové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, cenné rady a připomínky.

Poděkování patří také všem respondentům, kteří se dobrovolně účastnili výzkumu a ochotně poskytli informace při rozhovorech.

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

ÚVOD .......................................................................................................................... 9

1 TEORETICKÁ ČÁST ................................................................................................. 11

1 ALZHEIMEROVA CHOROBA .................................................................................. 12

1.1 CHARAKTERISTIKA ONEMOČNĚNÍ ..................................................................... 13

1.1.1 Porucha soběstačnosti a sociální dopady ....................................................... 13

1.1.2 Behaviorální a psychiatrická symptomatologie .............................................. 14

1.1.3 Poruchy kognitivních funkcí ........................................................................... 14

1.2 RIZIKOVÉ FAKTOŘE PRO ROZVOJ ALZHEIMEROVY CHOROBY ............... 15

1.3 PREVENCE A LÉČBA ALZHEIMEROVY CHOROBY .......................................... 16

1.3.1 Preventivní opatření ......................................................................................... 16

1.3.2 Léčba Alzheimerovy choroby ......................................................................... 16

2 POBYTOVÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU .................................................................................................................. 19

2.1 DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM .................................................................... 21

2.1.1 Standardy kvality sociálních služeb ............................................................... 23

2.2 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY ................................................................................... 24

3 DOMÁCÍ PÉČE O NEMOCNÉ ALZHEIMEROVOU CHOROBU .................................... 27

3.1 SPECIFIKA DOMÁCÍ PÉČE ............................................................................. 28

3.1.1 Úprava bytu jako prevence ........................................................................... 29

PRAKTICKÁ ČÁST ..................................................................................................... 32

4 VÝZKUMNÁ ČÁST ..................................................................................................... 33

4.1 CÍL VÝZKUMU ....................................................................................................... 33

4.2 DRUH VÝZKUMU .................................................................................................. 34

4.3 VÝZKUMNÝ VZOREK .......................................................................................... 34

4.4 PRŮBĚH VÝZKUMU ............................................................................................ 36

4.5 METODA ZPRACOVÁNÍ DAT ............................................................................ 39

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU .................................................................. 40

5.1 KATEGORIE ......................................................................................................... 40

5.1.1 Kategorie vztahující se k první dílčí výzkumné otázce .................................. 40

5.1.2 Kategorie vztahující se k druhé dílčí výzkumné otázce .................................. 43

5.1.3 Kategorie vztahující se ke třetí dílčí výzkumné otázce .................................. 46

6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU ......................................................................... 49

ZÁVĚR ......................................................................................................................... 50

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY ............................................................................. 52

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK ........................................................... 53
ÚVOD

Téma bakalářské práce úzce souvisí s fenoménem stárnutí populace, kterému se v posledním desetiletí dostává více pozornosti a stává se diskutabilnějším. Skutečnost, že populace stárne a přibývá tak větší měrou neaktivních seniorů oproti úbytku lidí v produktivním věku, má za následek změny v systému sociální a zdravotní péče. Předpokládá se, že potříba, podle kterého na světě fungují sociální služby pro seniory, vzrůstá. Změny v systému sociální a zdravotní péče mají za následek změny v systému sociální a zdravotní péče. Předpokládá se, že potříba, podle kterého na světě fungují sociální služby pro seniory, vzrůstá. Změny v systému sociální a zdravotní péče mají za následek změny v systému sociální a zdravotní péče. Alzheimerská choroba je jednou z nejčastějších příčin demence, která postihuje jedince zejména od 60. roku života. Mezinárodní sdružení pro Alzheimerovu chorobu spočítalo, že v současnosti potřebuje dlouhodobou péči 13 procent lidí starších 60 let, což je 101 milionů obyvatel planety. Do poloviny 21. století jejich počet naroste na 277 milionů. Až u poloviny těchto lidí se přitom v průběhu stárnutí objeví degenerativní onemocnění mozku. Ve věku 65 let podle statistik trpí Alzheimerovou chorobou asi pět procent lidí, ve věku 80 let už je to třetina. Teoretická část bakalářské práce je tedy věnována podstatě Alzheimerově chorobě, jejím projevům, rizikovým faktorům, prevenci a léčbě. Dále je popsán podrobně systém pobytových sociálních služeb pro lidi s Alzheimerovou chorobou a proti němu stojící systém domácí péče.

Protože s sebou toto onemocnění přináší řadu změn, kterými se mimo jiné zabýváme v práci, je velmi důležité kvalita poskytované pomoci, bez které se nemocný v pokročilém stádiu choroby neobejde. Často je pomoc nemocným osobám Alzheimerovou chorobou realizována ze strany příbuzných v přirozeném domácím prostředí nemocného. Vysoká míra pocitu odpovědnosti a povinnosti vrátit rodičům a příbuzným to, co od nich v životě dostali, brání pečujícím lidem vyhledat odbornou pomoc. Na tomto místě si pokládáme otázku, zda je forma domácí péče tím nejvhodnějším řešením a zda nemocným poskytuje vše potřebné. Řada lékařských doporučení a odborných příruček se přikládá k jedné ze zásad poskytování sociálních služeb, která klade důraz na podporu a rozvoj soběstačnosti uživatele, obnovení nebo zachování původního životního stylu a setrvání v přirozeném domácím prostředí. Na tomto místě si pokládáme otázku, zda je péče poskytovaná v domácím prostředí stejně kvalitně jako péče realizovaná formou odborných služeb? Riziko celkového vyčerpání organismu při celodenním pečování o takto nemocného člověka je alarmující. Kvalita poskytované služby vyčerpané osoby ztrácí na hodnotě a právě
v tomto okamžiku dáváme prostor otázce, zda není pro některé nemocné osoby vhodnější nepřetržitá odborná péče proškolených pracovníků v zařízeních pobytových sociálních služeb? Ptáme se tedy, za jakých podmínek lze tyto služby pokládat za rovnocenné a zda se blahodárnému pocitu bezpečí ze známého prostředí a blízkých osob pobytová forma péče může vyrovnat.

Z výše uvedeného tedy vyplývá cíl bakalářské práce, kterým má být zjištění, zda tyto protichudné služby mají v péči o lidi s Alzheimerovou chorobou rovnocenné zastoupení. Chceme zjistit, za jakých podmínek lze považovat obě dvě formy péče za zcela vyhovující osobám s Alzheimerovou chorobou. Jde nám především o zjištění stinných a naproti tomu kladných stránek obou forem péče.
I. TEORETICKÁ ČÁST
1 ALZHEIMEROVA CHOROBA

„Alzheimerova choroba je závažné neurodegenerativní onemocnění vedoucí k úbytku některých populací neuronů (nerových buněk) a v důsledku toho k mozkové atrofii (úbytku tkáně). To má pak za následek vznik syndromu demence.“ (Jirák, 2009, s. 29)

Uvádí se, že onemocnění Alzheimerovou chorobou je nejčastější příčinou vzniku primárně degenerativní demence. O něco méně četnějším původem je výskyt demence s Lewyho tělísky, demence u Parkinsonovy choroby, Frontotemporální lobární demence, Huntingtonova chorea a další atroficko-degenerativní demence.

Alzheimerovo onemocnění zasahuje celou osobnost, zhoršuje duševní schopnosti jedince, které se projevují v jednotlivých sférách psychiky, ale také narušuje osobnost z fyzického hlediska. Hovoříme tedy nejen o úpadku duševní činnosti, která se projevuje zchátralým myšlením, neschopností pamatovat si nové události, slabou emotivitou a vůli, ale také o poruchách pohybového aparátu, tedy o celkové slabosti tělesné stránky jedince, sníženou výkonnost jednotlivých pohybových systémů a v neposlední řadě narušenou obranyschopnost organismu odolávat působení různých infekcí a virů. (Kučerová, 2006, s. 9)

Pro Alzheimerovu chorobu je typický měnící se průběh zhoršování psychického a zdravotního stavu jedince. Znamená to, že s sebou nese některé nepředvidatelné zvraty. Kromě trvalé progrese občas dochází k období mírného zlepšení. Ani rychlost těchto změn není soustavná, může docházet k rychlejším či pomalejším důsledkům onemocnění a výjimkou nebývají ani přestávky se stagnací. Tento proces je ovlivněn řadou vnějších činitelů, zejména zátěžového charakteru.

O závažnosti této nemoci nelze pochybovat, její důsledky ovlivňují život nejen postiženého, ale týká se také jeho okolí. Důležitou roli hraje kritičnost a postoj, který vůči svému onemocnění pacient zastane. Pro takto postižené osoby je velmi podstatný vlídný a trpělivý přístup ze strany rodiny a bohatá informovanost.
### 1.1 Charakteristika onemocnění

Alzheimerova choroba bývá zřídka kdy diagnostikována ihned na svém počátku. Průběh tohoto onemocnění mívá pozvolný charakter a příznaky bývají mnohdy chybně zaměňovány s pouhým úbytkem kognitivních funkcí, jež jsou spojeny s přirozeným procesem stárnutí a bývají tak tedy opomíjeny a brány jako něco zcela normálního.

Nejčastějším příznakem typickým pro Alzheimerovu chorobu tedy bývá uváděna porucha kognitivních funkcí, ale nelze opomíjet další významné známky, informující o přítomnosti Alzheimerovy choroby.

Anglosaská literatura uvádí toto schéma informující o dalších základních symptomech:

- **A** - activities of daily living (porucha soběstačnosti a sociální dopady)
- **B** - behaviour (behaviorální a psychiatricka symptomatologie)
- **C** - cognition (porucha kognice)

(Holmerová a kol, 2007, s. 13)

#### 1.1.1 Porucha soběstačnosti a sociální dopady

Na počátku Alzheimeroví choroby lze pozorovat pouze nepatrné změny při posuzování péče o vlastní osobu a schopnosti soběstačnosti. S pokročilým stádiem pacientovy diagnostiky ovšem dochází ke změnám, které nemocnému komplikují nebo zcela neumožňují samostatně pečovat o vlastní osobu a s tím souvisí také negativní dopady zejména na rodinné příslušníky, pečující osoby a blízké přátely.

Potíže se objevují zejména v oblasti hygieny a to poklesem schopnosti kontrolovat vyprazdňování močového měchýře a střev, mytí a úpravou vlastního těla a také používání toalety.

Problémy pro nemocné můžou nastat v oblasti stravování, zejména přijímání stravy, dodržování pitného režimu, příprava a podávání stravy, nakupování, vaření, mytí a úklid nádobí.

Toto onemocnění vede také ke ztrátě soběstačnosti při běžných úkonech, jako jsou oblékání a svlékání, výběr oblečení, obouvání a zouvání a péče o prádlo.
Nemocný se tak postupně stává závislým na pomoci jiné osoby, která kromě již zmíněných, klíčových oblastí napomáhá nemocnému v pokročilém stádiu nemoci s téměř každou činností a to 24 hodin denně.

1.1.2 Behaviorální a psychiatrická symptomatologie

Jedná se zejména o výrazné odchylky chování, které se mohou projevovat neustálou podrážděností nemocného, agresivním počínáním, netaktnosti vůči svému okolí a s ním spojené mnohočetné klení. Vyskytuje se také dlouhé sledování určitého děje nebo věci bez jakékoliv reakce, agitovanost a v neposlední řadě hromadění nepotřebných věcí, na kterých ovšem osoba s Alzheimerovou chorobou lpi. (Holmerová a kol, 2007, s. 23)

K již výše zmíněným příznakům se váže také porucha spánku, sexuální desinhibice, deprese, bludy, fobie, halucinace, paranoidita a jiné.

Nemocný často reaguje nepříměřeně, nepředvídatelně, uzavírá se do sebe a pro své okolí se tak stává nevyzpytatelným.

1.1.3 Poruchy kognitivních funkcí

Tímto pojmem jsou označovány zejména poruchy paměti, úsudku a myšlení, orientace, koncentrace, schopnosti vyjadřovat se a rozumět mluvené řeči a dalších gnostických funkcí a v širším slova smyslu také tzv. exekutivní funkce.

Příznaky výše uvedené jsou označovány jako symptomy primární, bývají nejzřetelnější a často mezi prvními varují na vznik Alzheimerovy choroby. (Holmerová a kol, 2007, s. 17)

Za zdůraznění stojí právě zmíněný pokles funkčnosti paměti, vzhledem k tomu, že tento symptom mnohdy definuje toto onemocnění. Je nejvíce a nejdříve rozpoznatelný, protože lidé již nejsou schopní přenášet nové informace do dlouhodobé paměti a ukládat je. Často se tak ptají na tytéž věci, opakují stejné věty pouze s krátkým časovým odstupem a mnohdy si nevybavují události nedávné minulosti.
1.2 Rizikové faktory pro rozvoj Alzheimerovy choroby

V současné době nelze říci, která z mnoha potenciálních příčin jednoznačně způsobuje vznik Alzheimerovy choroby. Jsou ovšem známy takové, které se spolupodílí na rozvoji tohoto onemocnění. Lze tedy hovořit o možném původu a takzvaných rizikových faktorech způsobujících Alzheimerovo onemocnění.

Holmerová (2007, s. 12) uvádí tyto nebezpečné činitele:

- přibývající věk
- rodinný výskyt a genetické faktory
- nižší úroveň vzdělání
- cévní mozkové příhody a vaskulární onemocnění
- kouření
- alkohol
- poranění hlavy
- protizánětlivé léky a hormonální substituční léčba
- deprese a další faktory

Jak již bylo zmíněno nelze s úplnou platností označit jeden z činitelů za původce tohoto onemocnění. Můžeme ovšem hovořit o faktorech zásadních a tím je především vyšší věk. Zejména po 65. roce mírně roste riziko výskytu Alzheimerovy choroby. S přibývajícím věkem je tento výskyt mnohem četnější. Jirák (2009, s. 21) uvádí, že ve věkové kategorii nad 85 let trpí demencí (Alzheimerova choroba jako jedna z příčin demence) 30 – 50% jedinců.

Huub Buijssen (2005, s. 18) se také přiklání k názoru nepřesné příčiny demence, ale jako jeden z mála autorů uvádí různé důvody, které byly předkládány v minulosti. První vysvětlení dlouhou dobu tvrdilo, že mozek je poškozen virem. Další uvádělo otravu kovy, obzvláště hliníkem, zejména v pitné vodě. Třetí vysvětlení hledalo příčinu vzniku Alzheimerovy choroby v chemické látkce – neurotransmíteru acetylcholinu, jenž má zásadní význam pro fungování mozu. Uvedené názory patří sice k minulosti, ale nelze ani v dnešní pokro-
kové době s jasnou platností určit, zda jde o názory zcela mylné nebo zda mají tyto příčiny svůj podíl při vzniku Alzheimerovy choroby.

1.3 Prevence a léčba Alzheimerovy choroby

Vzhledem k narůstajícímu počtu osob nemocných syndromem demence v souvislosti se stárnoucí populací, by lidstvo nemělo spoléhat na rozvoj vědy a farmakoterapie, ale každý by měl nést odpovědnost za své počínání a zcela svobodně si vybrat tu nejvhodnější a nej-účinnější včasnou léčbu, kterou je právě prevence.

1.3.1 Preventivní opatření

Alzheimerova choroba je onemocnění mozkové tkáně, jehož chorobný proces nelze žádnou léčbou ani léky zcela zastavit. Je však všeobecně známo, že zdravý životní styl je nej-účinnější ochranou před nežádoucími vlivy různých nemocí. Toto tvrzení je platné také v souvislosti s Alzheimerovou chorobou. Doporučuje se zejména pravidelné vykonávání mentálně stimulujujících aktivit, které zabraňují nečinnosti a v důsledku toho stárnutí mozku.

Pro příklad jde o tyto činnosti: čtení knih, aktivity náročné na pozornost, luštění křížovek, poznávání nových míst, lidí, učení se novým věcem…

Důležitá je také fyzická aktivita a cvičení. Dále je nutné osvojit odpovídajících stravovacích návyků, vhodná je především strava bohatá na antioxidanty, omezení tuků apod. Ve spolupráci s lékařem je dobré dbát na pravidelnou kontrolu krevního tlaku a cholesterolu.

Výše zmiňované opatření jsou jakousi všeobecnou prevencí, vzhledem k neznalosti příčiny vzniku Alzheimerovy choroby nelze s jasnou platností určit, které kroky zcela zabraňují vzniku tohoto onemocnění. Nelze tedy hovořit o předcházení propuknutí tohoto onemocnění, ale díky zdravému životnímu stylu lze posílit organismu, který tak bude schopen déle odolávat negativním vlivům onemocnění.

1.3.2 Léčba Alzheimerovy choroby

V současné době neexistují žádné konkrétní léky, které by vedly k úplnému vyléčení či zastavení rozvoje uváděného onemocnění. Je však možné průběh onemocnění zmírnit, zpomalit zhoršující se zdravotní stav nemocného a prodloužit období, kdy je ještě jedinec
soběstačný a aktivní. "Léčbou především prodlužujeme období soběstačnosti nemocného, prodlužujeme dobu jeho funkčních schopností a tím snižujeme potřebu a náročnost pečovatelské péče, stejně tak zatížení příbuzných" (Růžička a kol, 2003, s. 114). Průběh léčby může kladně ovlivnit včasné stanovení diagnózy s následnou léčbou.

Pidrman (2007, s. 93) hovoří o léčbě Alzheimerovy choroby ve dvou krocích, které na sebe vzájemně navazují. Uvádí, že kognitivní, behaviorální a psychologické příznaky lze ovlivnit nefarmakologickou léčbou, která by měla být komplexní a pravidelná s kladným účinkem na nemocného.

Charakterizuje ji v 5 následujících oblastí:

- životní styl
- fyzická aktivita
- psychická aktivita
- optimalizace senzorických funkcí
- nutrice

Holmerová a kol (2007, s. 119) mimo jiné uvádí také následující přístupy k pacientům s demencí, které mohou zmírnit některé behaviorální a psychologické symptomy demence:

- simulated presence, SimPres – simulovaná přítomnost rodného příslušníka pomocí video- nebo audiozáznamu v situacích, kdy si pacient přeje být v přítomnosti rodného pečujícího a není to možné například z důvodu pobytu v instituci
- masáže
- komprehenzivní programy psychosociální péče, režimová opatření
- pet terapie

**Farmakogenní léčba** demence bývá členěna na kognitivní léčbu, která má eliminovat především příznaky spojené s poruchou poznávacích funkcí a pomáhat tak v mozku zabránit
odbourávání potřebného acetylcholinu, který je nutný pro přenos nervových signálů a ne-kognitivní složku, která má za úkol příznivě ovlivňovat především chování nemocných.

Dalšími léky jsou hypnotika, užívající se při poruchách spánku, neuroleptika sloužící k odstranění agresivity a neklidu, antidepressiva zmírňující deprese a anxiolytika tlumící bolest.

Některé zdroje zmiňují také léčbu biologickou, která spočívá v umisťování geneticky upravených buněk vlastních tkání do mozku pacientů, které produkují tzv. nervový růstový faktor. Díky tomu rychlost demence u pacientů klesá o polovinu, zatímco současné léky dovedou zpomalit postup demence jen o 5 %. V roce 2009 byla publikována studie týkající se účinků etanerceptu (fúzní protein lidského receptoru) u pacientů s Alzheimerovou chorobou. Lék se vpravuje do blízkosti páteře a účinky jsou prakticky okamžité, v rozmezí několika dnů i hodin. Léčba však zatím neprošla srovnávacími testy, a tudíž se zatím nepoužívá. (Cilena-lecba.cz, 2014, [online])

Alzheimerova choroba sama je bohužel smrtelným onemocněním. Průměrná doba přežití se udává osm let od začátku příznaků i proto zde platí pravidlo včasně stanovené diagnózy a zahájení léčby.
Sociální služby jsou realizované formy pomoci ze strany státu, komunit, obcí, krajů, občanských společností a jednotlivců, osobám se s níženou soběstačností, které nejsou schopny řešit svou nepříznivou sociální situaci pomocí vlastních síl. Cílem těchto služeb je snaha o zapojení jedinců do běžného života společnosti s co nejvyšším možným zachováním vlastní soběstačnosti, vylučuje – li to stav jedince, cílem se stává poskytnout jedincům prostředí, které umožňuje žít důstojný a bezpečný život. Každý občan má právo na poskytování služeb sociální péče v co nejvyšší možné kvalitě.

Dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách musí rozsah a forma pomoci a podpory poskytnutá prostřednictvím sociálních služeb zachovávat lidskou důstojnost osob. Pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob, musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti, motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace, a posilovat jejich sociální začlenění. Sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby, aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob.

Pobytové sociální služby jsou jednou ze tří forem poskytování sociálních služeb. Těmito službami se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb, které poskytují pomoc osobám se s níženou soběstačností.

I přes to, že je každá sociální služba vázaná na dodržování a zajišťování určitých povinností, norem, zásad a práv, je diskutabilní, zda tato služba vyhovuje nemocnému po všech stránkách a zda je srovnatelná s péčí ze strany rodinných příslušníků. Ztráta známého domácího prostředí je beze sporu jedním z úskalí této formy péče. I přes snahu některých zařízení o vytvoření co nejvhodnějšího prostředí připomínající to domácí, nelze nikdy docílit natolik vhodné atmosféry, jako té, na kterou byl uživatel zvyklý po celý svůj život. S touto ztrátou souvisí také jakési přetraní vazeb s rodinnými příslušníky a s tím pocit osamělosti a úzkosti, který může mít negativní dopad na psychiku jedince. Poměrně velkou kritiku sklízí obsazenost personálu v závislosti na počtu uživatelů služeb a náročnosti péče, který je ve většině zařízení nedostačující. Nechybí pouze personál v přímé obslužné péči, ale také odborníci, jako jsou ergoterapeuti, fyzioterapeuti apod. Omezený počet pracovních sil není v důsledku nedostatku vzdělaných osob, ale v problému financování ze strany státu.
Institucionální péče se asi nikdy nevyrovná domácí péči z pohledu citových vazeb a lidských hodnot, lze ovšem spatřovat určité výhody, které domácí péči docílíme mnohem obtížněji.

Jedním z takto vnímaných kladů pobytové služby je beze sporu okamžitá pomoc zdravotníků, kteří jsou k dispozici 24 hodin denně a v případě potřeby poskytnou nezbytnou prvotní pomoc. Na jedné straně se hovoří o ztrátě soukromí a izolovanosti od přirozeného prostředí na straně druhé může být ovšem kontakt s vrstevníky mnohem intenzivnější alespoň v rámci zařízení. S tím souvisejí také aktivizační činnosti, které provádějí proškolení odborníci a přispívají tak k vhodnému trávení volného času. V případě rehabilitací a různých pohybových aktivit kladně působí také na tělesnou stránku seniorů.

Ošetřovatelská péče je na jedné straně prováděna odborníky s dlouholetou praxí a tím dostatečně kvalitně poskytovanou péči, a na straně druhé lidmi vystudovanými s krátkodobou praxí, ale za to orientující se v nových poznatcích a trendech týkající se léčby a péče o lidi s Alzheimerovou chorobou.

Zařízení poskytující kompletní ošetřovatelskou činnost disponují velkou vybaveností kompenzačních pomůcek různého typu, které jsou nezbytné v péči o osoby se sníženou pohyblivostí. Vhodně zvolená kompenzační pomůcka se kladně podílí na zmírnění následků tělesné vady a přispívá k podpoře funkčních schopností a zapojení člověka do běžného denního života. Tyto pomůcky se využívají jako prevence vzniku úrazů a ke zjednodušení každodenních úkonů.

Způsob péče o osobu nemocnou Alzheimerovou chorobou se odvíjí od momentálního stádia choroby. Důležitým faktorem je míra soběstačnosti a počet úkonů týkající se péče o vlastní osobu, který je nemocný schopen sám provést a v jaké míře. Zejména v pokročilém stádiu choroby se nemocným nabízí možnost využití pobytových sociálních služeb pro zhoršený celkový zdravotní stav, který může v mnohých případech ohrožovat jedince na životě. V dalších kapitolách se seznámíme se dvěma typy pobytových sociálních služeb určených pro osoby s Alzheimerovou chorobou. Mezi samotnými zařízeními poskytující péči osobám se s níženou soběstačností existují velké rozdíly. Nelze tedy se stoprocentním přesvědčením tvrdit, že všechna zařízení odpovídají požadovaným nárokům na kvalitní službu stejně tak jako nelze věřit předsudkům týkajícím se zcela nevyhovující poskytované péči v institucionálním prostředí.
2.1 Domovy se zvláštním režimem

Domovy se zvláštním režimem jsou celoroční pobytová zařízení pro osoby, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimrovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Režim v zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Tento typ sociální služby je velmi podobný službám, které poskytují domovy pro seniory. Rozdíl mezi těmito typy služeb je v možnosti rozsahu volného pohybu, který je v případě domovů se zvláštním režimem za jasně definovaných podmínek možné omezit, z důvodu zajištění nejvyššího stupně bezpečí pro osoby trpící Alzheimrovou chorobou či jiným typem demence. Jde o takzvané ochranné opatření, u kterých je vždy nutné zvážit, zda prostředek ochrany, který plánujeme použít, bude skutečně chránit a snižovat riziko které uživateli hrozí a nebude ho omezovat ve svobodné vůli a volnosti. Proto je vždy nutný souhlas uživatele.

Nejčastěji používaná ochranná opatření v domovech se zvláštním režimem:

- Zábrany u lůžka
- Ochranný pás u invalidních vozíků
- Otočná klika na dveřích zamezující odchod uživatele z domova

Vzhledem k vysokému stupni hrozících rizik, jež s sebou toto onemocnění přináší je v těchto domovech zvýšený dohled a režim zařízení je přizpůsoben individuálním potřebám každého uživatele. Toto prostředí by kromě vysoké míry bezpečí mělo co nejvíce simulovat běžné prostředí domácí. Proto je denní harmonogram zařízení přizpůsoben individuálním zvyklostem a potřebám nemocných, je upraven dle dřívějších zvyklostí a snaží se vytvářet přirozené příjemné prostředí, které u uživatele nevyvolává pocit úzkosti a osamělosti.

Předpis k provedení zákona o sociálních službách č. 505/2006 Sb. stanovuje níže popsané základní úkony při poskytování sociálních služeb v domovech se zvláštním režimem:
poskytnutí ubytování:

- ubytování,
- úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení,

poskytnutí stravy:

- zajištění celodenní stravy odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, minimálně v rozsahu 3 hlavních jídel,

pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

- pomoc při úkonech osobní hygieny,
- pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
- pomoc při použití WC,

pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

- pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
- pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
- pomoc při vstávání z lůžka, uléhání, změna poloh,
- pomoc při podávání jídla a pití,
- pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním i vnějším prostoru,

zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

- podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,
- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,

 sociálně terapeutické činnosti:

- socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,

aktivizační činnosti:

- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím,
- nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
- pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů.

Výše prováděné úkony musí být v souladu se zákonem a nesmí docházet k porušování základních lidských práv a svobod uživatelů. Musí být vhodně volené s ohledem na individuální každého uživatele. Pro tyto účely slouží standardy kvality sociálních služeb, které se týkají všech sociálních služeb, a proto jsou formulovány s obecnou platností.

2.1.1 Standardy kvality sociálních služeb

„Zavedením standardů kvality a jejich naplňováním zařízení deklaruje směrem ke svým uživatelům i veřejnosti kvalitně poskytovanou službu v určitém zvoleném rozsahu. Zaměřuje se na uživatele a jeho potřeby a je poskytována na základě individuálního přístupu k samotnému uživateli. Sociální služba poskytovaná dle standardů kvality má jasně vymezeny své hranice a pravidla.“ (Jobos.cz, 2012, [online])

Standardy kvality sociálních služeb jsou tedy souborem kritérií, jejichž prostřednictvím je definována úroveň kvality poskytování sociálních služeb v oblasti personálního a provozního zabezpečování sociálních služeb a v oblasti vztahů mezi poskytovatelem a uživatelem služby.(Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách)

Standardy kvality tedy mimo jiné:
- popisují, jak má vypadat kvalitní služba
- jsou souborem měřitelných a ověřitelných kritérií
- jsou obecné, použitelné pro všechny typy služeb

Přehled standardů kvality sociálních služeb:

Oblast procesní – vztahů mezi uživatelem a poskytovatelem:
- Standard 1 Cíle a způsoby poskytování sociálních služeb
Standard 2  Ochrana práv osob
Standard 3  Jednání se zájemcem o sociální službu
Standard 4  Smlouva o poskytování sociální služby
Standard 5  Individuální plánování průběhu sociální služby
Standard 6  Dokumentace o poskytování sociální služby
Standard 7  Stížnosti na kvalitu nebo způsob poskytování sociální služby
Standard 8  Návaznost poskytované sociální služby na další dostupné zdroje

Oblast personální:
Standard 9  Personální a organizační zajištění sociální služby
Standard 10 Profesní rozvoj zaměstnanců

Oblast provozní:
Standard 11  Místní a časová dostupnost poskytované sociální služby
Standard 12  Informovanost o poskytované sociální službě
Standard 13  Prostředí a podmínky
Standard 14 Nouzové a havarijní situace
Standard 15 Zvyšování kvality sociální služby

(Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2008)

Kvalita poskytovaných sociálních služeb se odvíjí zejména od uspokojení potřeb a zájmů uživatelů. Hlavním posláním sociální služby je umožnit lidem v nepříznivé sociální situaci zůstat rovnocennými členy společnosti a předcházet tak sociálnímu vyloučení osob. Zda jsou tato poslání a povinnosti poskytovatelů sociálních služeb důsledně dodržována a plněna, slouží inspekce kvality sociálních služeb, kterou provádí krajské pobočky Úřadu práce.

2.2 Odlehčovací služby

Tento druh služby je určen seniorům, o které je jinak pečováno pro jejich sníženou soběstačnost v jejich přirozeném domácím prostředí. Vzhledem k náročnosti péče o nemocné osoby Alzheimerovou chorobou či jiným onemocněním vyplývající z vysokého věku je cílem této služby umožnit pečujícím osobám nezbytný odpočinek nebo zajistit péči
o seniora např. při hospitalizaci pečujícího, pobytu v lázních, při provádění stavebních úprav v domě nebo z jiných důvodů.

Dle zákona č. 108/2006 Sb. O sociálních službách je tato služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku chronického onemocnění nebo zdravotního postižení a je o ně pečováno právě v jejich přirozeném sociálním prostředí.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu
- pomoc při osobní hygieně
- poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
- poskytnutí ubytování v případě pobytové služby
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
- sociálně terapeutická činnost
- pomoc při uplatnění práv
- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti.


Stejně tak, jako každé poskytování sociální služby ať už terénní, ambulantní či pobytové je řízeno standardy kvality sociálních služeb (které jsou popsány výše) a určitými principy, tak i odlehčovací služby podléhají těmto zásadám, jejichž znění se může v každém zařízení lehce lišit, podstata ovšem zůstává stejná pro všechny poskytovatele.
Zásady poskytovaných služeb:

- úcta k člověku, chápavý a citlivý přístup
- individuální přístup k člověku
- respektování vlastního rozhodnutí
- zachování maximálního soukromí
- podpora, která udržuje nezávislost člověka
- loajalita a týmová spolupráce v rámci organizace

Uživatelům odlehčovací služby je poskytována potřebná podpora a péče po dobu odpočinku pečující osoby, která se má co nejvíce podobat péči v domácím prostředí. Během tohoto pobytu seniora v odlehčovací službě je pečujícím osobám poskytován dostatek informací o možnostech řešení nepříznivé situace.
3 DOMÁCÍ PÉČE O NEMOCNÉ ALZHEIMEROVOU CHOROBOU

Jak již vyplývá z názvu, domácí péče o osoby nemocné Alzheimerovou chorobou je druh péče poskytovaný zejména ze strany rodinných příslušníků v přirozeném domácím prostředí nemocné osoby. Dalo by se diskutovat o tom, zda je tento druh péče tím nejvhodnějším řešením a pro nemocného je příznivým po všech stránkách. Dle mého názoru záleží na mnoha faktorech a možnostech dané pečující rodiny. Nelze pochybovat o příznivém vlivu známého prostředí, které vyvolává pocit bezpečí a může tak předcházet negativním projevům Alzheimerovy choroby. Na druhou stranu se naskytuje otázka, zda domácí laický pečující disponuje všemi potřebnými znalostmi a dovednostmi, stejně jako odborný, proškolený pracovník sociálních služeb, bez kterých nelze zajistit nemocnému důstojný a plnohodnotný život.

Péče o osoby s Alzheimerovou chorobou je velmi náročná a nese s sebou několik změn nejen v životě nemocného, ale především mění život pečující osoby. Dle Jiráka a Koukolíka (2004, s. 122) jsou zpravidla nejbližší rodinní příslušníci postiženi výraznou emoční zátěží, psychickým vyčerpáním, ale také zátěží ekonomickou. Pečující osoby musí často opustit zaměstnání pro časovou náročnost při péči o nemocného, ale také se může stát, že o zaměstnání přichází zcela nedobrovolně.

Hlavním motivem, který mimo výsledky z praxe uvádí také Matoušek (2003, s. 143) jsou rodinná pouta či přátelské vazby. Blízké osoby často odmítají pomoc institucí z důvodu pocitu zavázanosti a strachu, že se nikdo o rodného příslušníka nepostará lépe než on sám. Svou roli hraje také nízká míra informovanosti o dostupných sociálních službách. Máme na mysli zejména takové služby, které zcela nenahrazují péči osoby blízké, pouze dopomáhají v náročném procesu pečování, jsou tedy nápomocny pouze v určitém časovém rozmezí a omezeném rozsahu poskytovaných služeb.

Dle zákona o sociálních službách (108/2006 Sb.) jsou to především terénní služby poskytované v přirozeném prostředí nemocných osob:

- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
A služby ambulantní, za nimiž osoba dochází, nebo je doprovázena do zařízení sociálních služeb, které neposkytují ubytování:

- Centra denních služeb
- Denní stacionáře

Rozhodování o způsobu péče o osobu nemocnou Alzheimerovou chorobou spadá zcela na samotné pečující, každý, kdo se takto stará o osobu blízkou by si ovšem měl uvědomit, jak velkou zátěží se může tato péče stát a kolik s sebou nese nezbytných změn v životě nejen nemocného ale především samotného pečujícího. Dle mého názoru je důležité předem získat co nejvíce informací o průběhu této nemoci a sám sobě si odpovědět na otázku, zda jsem ochoten přijmout veškerou zodpovědnost a zda zvládnu po fyzické i psychické stránce veškeré úkoly, které souvisejí s péčí o takto nemocné osoby.

### 3.1 Specifika domácí péče

Výskyt Alzheimerovy choroby v rodině, bývá mnohdy šokujícím a bolestivým zjištěním. Prvním krokem ke zvládnutí zcela nové a mnohdy neznámé situace je pomoc ze strany odborníků. Nejvíce informací lze získat od lékaře, který stanovuje diagnózu nemocného a měl by mít také dostatek informací jakou pomoc a kde lze získat. Kromě odborných organizací, které jsou zaměřeny cíleně na osoby postižené Alzheimerovou chorobou, je pro pečující osoby důležité zaměřit se na instituce, které poskytují zejména finanční pomoc, bez níž je domácí péče o takto nemocné osoby téměř nerealizovatelná. Máme na mysli zejména sociální odbory při obecních úřadech, kde lze požádat o jednu z forem nejčastější finanční pomoci a to o příspěvek na péči, který je poskytován osobě, o niž je pečováno.

(Regnault, 2001, s. 31)

V pokročilém stádiu nemoci bývá takřka nevyhnutelnou nutností provést mnoho změn k vytvoření bezpečného prostředí, kvůli snížené schopnosti orientace a samostatnosti nemocného a tak většinu výskytu hrozičích rizik. Tyto změny se většinou týkají úprav celého bytu. Vzhledem k nákladnosti takovéto nezbytných opatření je poskytována finanční dávka ze strany státu, jejíž výše je stanovena maximální hranicí 50 000 Kč a odvíjí se od
příjmů rodiny a míry provedených bytových úprav. Ty ovšem nesmějí být natolik drastické a náhlé, aby nemocný i nadále poznával své přirozené prostředí a netrpěl tak pocity úzkosti a zmatenosti, které mohou vést k negativním projevům neklidu či agrese, jako reakce na neznámé prosředí.

### 3.1.1 Úprava bytu jako prevence

Na osobu postiženou Alzheimerovou chorobou často číhají rizika různého typu téměř všude tam, kde se nemocný právě nachází. Pro zdravého člověka jsou tato rizika většinou banální a těžko připustitelné jako život ohrožující. Je ovšem důležité uvědomit si, že s progresí nemoci dochází k velkému úbytku nervových buněk a zhorkování tak psychického i fyzického stavu jedince. Nemocný se tak stává více zranitelným a náchylným k různým typům onemocnění, poranění či pádů. Nastíníme zde proto některé možnosti preventivního opatření.

Kuchyně jako jedno z nejnebezpečnějších míst v bytě vyžaduje změny týkající se zejména všech elektronických spotřebičů. Ty by měly být zajištěny natolik, aby neohrožovaly bezpečnost nemocného zejména v nočních hodinách a v dobách, kdy je nemocný v bytě sám. Proto se doporučuje vypínat všechny spotřebiče ze zásuvky a umisťovat je na takové místo, kde nevzbuzují pozornost nemocného. Pokud je v kuchyni nachází plynový sporák, doporučuje se jeho výměna za elektrický nebo alespoň vypínání přívodu plynu v případě absence druhé osoby. Vhodné je také zamezit všechnosti ostré předměty jako jsou nože, nůžky apod. Osoby trpící Alzheimerovou chorobou často jinak vnímají bolest, může se tedy stát, že by vůbec necitili, kdyby se opařily horkou vodou, proto je nutné zajistit omezenou teplotu vody z kohoutků. (Holmerová a kol, 2008, s. 61)

Ani koupelna není zcela bezpečným místem, proto je nutné učinit následující kroky. Odstranit všechny předložky z podlahy, které mohou způsobit velmi nebezpečný pád. Také odstranit nebo alespoň vhodně uložit čisticí či prací prostředky a chemikálie všeho druhu. Nemocný je může zaměnit s něčím, co je vhodné k jídlu a pití, může se tak lehce otrávit. Doporučuje se do vany umístit protiskluzovou podložku a madla. Ta je také možno umístit k WC.
Vzhledem k narušené schopnosti vnímání je důležité veškeré prostory vybavit vhodným osvětlením, zejména tedy schody, které by neměly vrhat stín a mást tak nemocného. Příliš vhodné není volit takové světla, které jsou příliš intenzivní a mohou oslnovat.

Jak již bylo zmíněno, riziko pádu je u osob trpících Alzheimerovou chorobou poměrně vysoké a proto je vhodná instalace madel a různých druhů zábradlí nejen podél schodiště, ale také podél stěn. Ke zlepšení orientace slouží popisné štítky, jimiž je označená každá místnost, popřípadě skříní s osobními věcmi apod.

Jak již bylo uvedeno výše, domácí prostředí se může zdát pro osobu nemocnou Alzheimerovou chorobou nebezpečným místem. Po vhodné úpravě lze ovšem docílit příjemného, známého místa, ve kterém se nemocný cítí bezpečně. Velkou roli sehrává možnost součinit v tomto prostředí s partnerem či partnerkou, jenž nemusí touto chorobou trpět. V případě institucionální péče tomuto součinit nelze vyhovět. Takovéto násilné odtržení od milované osoby může mít negativní dopad na jedince a zhoršit tak průběh onemocnění.

Výhodu lze spatřovat v nepřítomnosti takzvaných „nemocničních bakterií“, které dokázou způsobit vážné infekce vzdorující běžným antibiotikům. Obzvláště pro osoby nemocné nebo starší jsou tyto bakterie zvýšenou hrozbou, z důvodu vzniku různých družích infekce.

Denní harmonogram jak je nazýván sled činností v průběhu dne v pobytových zařízení je v domácím prostředí zcela volný. Nepodléhá žádným psaným pravidlům a nemocná osoba se tak může svobodně rozhodovat jakou činnost a v kterou denní hodinu zvolí. Pokud ovšem není vystavován nárokům časového plánu pečujícího, na tuto skutečnost by se mělo pohlížet ze dvou protichůdných hledisek. Kladná stránka hovoří o samostatném rozhodování a nepodléhání tak předem stanoveným pravidlům bez ohledu na individuální potřeby, ale také z hlediska výhody takovéhoho pevného režimu, na který si nemocná osoba může zvyknout a stát se tak pro ni tolik potřebnou jistotou.

Samotný pečující by neměl zapomínat na své zdraví a svou psychickou pohodu, jejíž momentální stav se promítá do celého procesu domácí péče.
II. PRAKTICKÁ ČÁST
4 VÝZKUMNÁ ČÁST

Praktická část bakalářské práce navazuje na část teoretickou. Téma výzkumu domácí péče versus pobytové služby pro osoby s Alzheimerovou chorobou vychází ze čtyřleté praxe s působností v sociálních službách. Jde především o zjištění stinných a kladných stránek dvou odlišných forem služeb, tedy domácí formy péče o lidi s Alzheimerovou chorobou a institucionální péče poskytované odborným personálem.

Přípravná fáze výzkumu je soustředěná na vymezení a formulaci výzkumného problému a stanovení cílů výzkumu. Dále se seznámíme s výzkumným vzorkem a stanovenými otázkami, které jsem nastavila k metodě ohniskové skupiny (focus group).

Stanovený výzkumný problém se týká kvality a přisuzovaného významu pobytových služeb a služeb domácí péče o osoby s Alzheimerovou chorobou. Jde zejména o zjištění, jak vnímají tyto služby osoby, které mají zkušenosti s péčí o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím či ústavním prostředí.

4.1 Cíl výzkumu

Hlavním cílem výzkumu je tedy zjistit, jaké podmínky musí být splněny, aby byly obě dvě formy poskytované péče stejně kvalitní a poskytovaly takovou péči, která má vést k udržení schopností a dovedností seniorů s Alzheimerovou chorobou. Dále chce empirická část bakalářské práce odhalit vnímání těchto dvou forem péče osob se zkušenostmi domácího pečování a odborníků, u kterých se předpokládá znalost a především praktická zkušenost s pobytovou formou péče.

Na základě výzkumného problému práce byla stanovena hlavní výzkumná otázka:

Jaká úskalí a naproti nim stojící pozitiva lze spatřovat ve službách poskytovaných v domácím přirozeném prostředí a službách, které poskytují péči lidem s Alzheimerovou chorobou v zařízeních tomu určeným?

S hlavní výzkumnou otázkou souvisejí dílčí výzkumné otázky formulované následovně:

- Je domácí péči o lidi s Alzheimerovou chorobou přisuzován větší význam oproti péči poskytované v domovech se zvláštním režimem a domovech poskytující odlehčovací služby?
• Jaké musí být vytvořeny podmínky v domácím i ústavním prostředí, aby byla služba poskytovaná stejně kvalitně?
• Lze vůbec obě dvě formy služeb stavět na stejnou rovinu?

4.2 Druh výzkumu

Na základě výzkumného problému byl zvolen kvalitativní výzkum, který nelze na ohraničenost problému a může skrze něj v průběhu procesu skupinové interakce docházet k vyjádřování a vývoji výzkumné situace.

Debata ve skupině nám umožňuje pozorovat členy cílového vzorku, kteří spontánně reagující na dané téma, takzvané ohnisko, které volně zvolí badatel.

Ohnisková skupina byla ke sběru dat užita z důvodu možnosti získávání dat, které mají širší záběr a větší množství rozmanitých druhů interakci mezi účastníky. Témata výzkumu tak mohou být v průběhu otevřenější a mohou se aktivně rozvíjet. Výhodou této metody je možnost nashromážďení velkého počtu informací, než je tomu například metodou individuálních rozhovorů. Naopak nevýhodou ohniskové skupiny je nepřirozené prostředí a hrozba neudržení diskuse pod kontrolou, tedy vysoká míra angažovanosti zúčastněných nebo naopak velmi nízká, která neumožní získání potřebného množství dat.

4.3 Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek byl vybrán záměrně v domově se zvláštním režimem. Do výzkumu byly dále zahrnuty osoby, které pečují o nemocné Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. Odná skupina byla cíleně provedena se šesti pracovníky sociálních služeb v přímé obslužné péči a se šesti rodinnými příslušníky, kteří se starají o blízkého příbuzného trpící Alzheimerovou chorobou.

Ohnisková skupina tvořena pracovníky v sociální péči:
• Respondentka – Pracovnice v přímé obslužné péči – Hana
  Věk: 42 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 2 roky
- Respondentka – Pracovnice v přímé obslužné péči – Dana
  Věk: 52 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 5 let

- Respondentka – Pracovnice v přímé obslužné péči – Lucie
  Věk: 33 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 4 roky

- Respondentka – Pracovnice v přímé obslužné péči – Nela
  Věk: 28 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 2 roky

- Respondentka – Pracovnice v přímé obslužné péči – Bára
  Věk: 48 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 5 let

- Respondent – Pracovník v přímé obslužné péči – Petr
  Věk: 25 let
  Délka praxe v domově se zvláštním režimem: 4 roky

Ohnisková skupina tvořena pečujícími v domácí péči:

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Helena
  Věk: 58 let
  Délka péče o příbuzného: 5 let

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Vendula
Věk: 49 let  
Délka péče o příbuzného: 2 roky

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Sára  
Věk: 52 let  
Délka péče o příbuzného: 1 rok

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Martina  
Věk: 52 let  
Délka péče o příbuzného: 3 roky

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Eva  
Věk: 45 let  
Délka péče o příbuzného: 1 rok

- Respondentka – pečující v domácím prostředí – Andrea  
Věk: 56 let  
Délka péče o příbuzného: půl roku

4.4 Průběh výzkumu

Přípravná fáze

Prvním krokem k získávání dat bylo stanovení přesného počtu respondentů ohniskových skupin, tedy šest odborníků, kteří na dané téma pohlíží na institucionální rovině a tvoří tak první skupinu, zatímco šest osob, které popisují téma z pohledu každodenní péče o osoby nemocné Alzheimerovou chorobou v domácím přirozeném prostředí, tvoří skupinu druhou.
Dále bylo stanoveno místo konání průběhu výzkumu. Ohnisková skupina probíhala v takzvané aktivizační místnosti domova se zvláštním režimem, která je vhodně přizpůsobená pro podobné události a byla zvolena také pro snadnou dostupnost přizvanych účastníků. Jako poslední krok přípravné fáze bylo vytvoření scénáře pro jednotlivé ohniskové skupiny.

**Scénář s volně stanovenými tématy**

Oblast zaměřená na pobytové služby sociální péče

- Jaká pozitiva pobytové formy péče vnímáte?
- Jaká negativa může mít tato péče?
- Myslíte si, že péče o osoby nemocné Alzheimero vou chorobou v pobytových zařízeních zcela nahrazuje péči v domácím prostředí?
- Jste toho názoru, že by se dalo zcela obejít bez pobytových služeb pro osoby s Alzheimerovou chorobou?
- Jak si představujete ideální službu poskytovanou osobám trpící Alzheimerovou chorobou v pobytových zařízeních?

Oblast zaměřená na domácí péči

- Jaká pozitiva dle vás spatřujete v domácí péči?
- Můžete jmenovat některá negativa, která tento druh péče přináší?
- Myslíte si, že je vždy péče poskytovaná osobám s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí lepší oproti péči poskytované v domovech se zvláštním režimem?
- Co vše by měla obnášet kvalitní péče o lidi s Alzheimerovou chorobou v domácí péči?

**Realizační fáze**

Zahájení ohniskové skupiny:
Účastníci ohniskové skupiny byli přivítáni a také byli vyzváni k tomu, aby si každý z nich dle svého uvážení vybral místo jemu příjemné. Místnost byla připravena tak, aby zúčastnění tvořili kruh, který zajistil vzájemnou viditelnost a komunikaci bez překážek.

V úvodu byl účastníkům představen moderátor a účel tohoto setkání. Byl také nastíněn průběh a způsob, kterým budou získávána data. Účastníci byli ujištěni o anonymním zpracování všech získaných informací.

Zúčastněným bylo také sděleno, že má každý právo vyjádřit svůj názor, který nebude nikdo zasměšovat či jej odsuzovat. Byla vyjádřena prosba, aby vždy mluvil pouze jeden, což vede k přehlednosti situace. Zdůrazněno bylo také právo kdykoli odmítnout odpovídat na nepříjemnou či příliš osobní otázku a s tím spojené právo kdykoli opustit tuto skupinu.

Úvodní diskuze a motivační fáze

Zde jsme navodili diskusí všeobecnějšího typu. Debatovalo se o Alzheimerově chorobě v obecné rovině. Atmosféra ve skupině byla uvolněná, účastníci první skupiny ihned hovořili o zkušenostech z praxe, což přispělo k navození debatě o ústředních ohniskových tématech.

Jádro diskuze ohniskové skupiny

V první skupině tedy skupině odborníků probíhala debata velmi živě, častokrát se také stalo, že účastníci zahájili daleko od voleného tématu a proto bylo nutné nasměrovat je zpět k ústředním otázkám. Tato fáze trvala v prvním případě asi 80 minut, druhá skupina tvořená pečujícími v domácím prostředí byla méně otevřená, ne vždy se podařilo zapojit všechny členy skupiny. Celková doba trvání druhé skupiny byla asi 60 minut a z vypozorování bylo zřejmé, že jsou účastníci rádi, že je debata u konce. Dle mého souvisí tato diskretnost s podávaním informací o příbuzných, kdežto první skupina o daném tématu hovořila z hlediska pracovního. Průběh skupinové diskuse byl zaznamenáván na digitální diktafon. Interakce mezi členy skupin a jejich neverbální projevy byly zaznamenávány do poznámek.
Ukončení ohniskové skupiny

Na závěr bylo účastníkům poděkováno za ochotu a spolupráci. Také byl dán dostatečný prostor pro zpětnou vazbu a sdílení pocitů, připomínek…Ještě jednou byla zdůrazněná naprostá anonymita, aby účastníci neodcházeli s obavami a nepříjemným pocitem.

4.5 Metoda zpracování dat

Pro zpracování výsledků byla použita metoda zakotvené teorie. Zvolená metoda zkoumá jev pomocí analýzy shromažďovaných dat a tím dochází k závěru. Postupuje se induktivně, tedy od zvláštních jevů k obecným poznatkům.

Podle Corbinové a Strausse (1999) musí tato metoda splňovat čtyři základní požadavky:

- shoda mezi pozorovanými a kódovanými skutečnostmi
- srozumitelnost
- obecnost
- kontrola

5 INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

V následující kapitole budou rozebrány výsledky provedeného výzkumu formou ohniska-vých skupin.

5.1 Kategorie

Ke zjištění stanovených cílů bakalářské práce se za stěžejní metodu považuje tvorba kategorií, které vznikly přepsáním rozhovorů a následným hledáním společných dat.

Kategorie se vztahují k vytvořenému scénáři následovně.

5.1.1 Kategorie vztahující se k první dílčí výzkumné otázce

V části věnující se přisuzovanému významu domácí péče o lidí s Alzheimerovou chorobou byla vytvořena následující kategorie:

- **City versus odbornost**

K1 Nálepkování: místo nepotřebných, nízká úroveň, nedostatek času, přejímání zastaralých názorů

K2 Nezbytnost institucí: komfort, dostupnost služeb, všestranná péče, kolektivní sdílení

K3 Domácí klima: láská, síla zvyku, svědomí

Skupina tvořená odborníky v oblasti péče o osoby s Alzheimerovou chorobou v domově se zvláštním režimem, reagovala na otázky vztahující se k pokládanému smyslu a významu domácí péče

Odpověď Petra byla zcela jednoznačná: „Tak za mě určitě nee, péče v ústavech je stopro lepší, vámě si ten komfort, kteří ti lidí mají, můžou se pohybovat kde chcou, tak sou doma zavření v nějakém krcálcí l+1...“ Na to reagovala Hanka: „Přesně tak, v zařízeních mají většinou uživatelé to, co si zmanou...stačí zazvonit na pečovatelku a téměř vše co se týká péče o ně, je jim splněno, pochybuj, že o ně doma někdo takhle pečuje, respektive kolem
nich skáče, takže takové ty zastaralé názory, že na ty lidi není v ústavech čas a že se jim personál nevěnuje, nejsou vůbec pravdivé.“ Také Dana souhlasila s výše uvedenými názory: „Tak svým způsobem musím souhlasit, péče doma je sice spojená s tím, že o ty lidi většinou asi peče nejblížší příbuzný, takže je to pro ně příjemnější, než cizí člověk v ústavu, ale zase na ně asi nemají tak silný pocit, kolikrát jsou vyčerpani z nepřetržité péče, do toho třeba chodí do práce, takže můžou být unaveni, nervózní a to se pak vše podepisuje na té péči, takže v ústavech to někdy může být i lepší...“ Nela reagovala více rozporuplně: „Myslím si, že nejde jednoznačně říct, jestli je to lepší nebo horší, prostě to záleží na každém, ten pro koho je rodina na prvním místě asi bude vždy raděj za tu péči doma a bude pro něj nejlepší, ale ten kdo pro to nemá doma třeba podmínky, nebo s rodinou nevychází, máte taky takové ty rodiny, kde se nemůžou příbuzní navzájem vystat, tak těm to třeba v ústavech vyhovuje víc, řekla bych, že prostě záleží na každém zvláště...“ Pak ale také dodala: „jestli bych ale měla odpovědět jednoznačně na otázku, jestli je péče doma lepší, myslím si, že minimálně po odborné a zdravotní stránce ne.“ Ani ostatní dvě účastnice se zcela nepřiklonily k jednoznačně odpovědi, nedovedly s úplnou platností říci, která forma péče má větší význam, shodily se, že záleží na mnoha faktorech, které se k péči o nemocné osoby s Alzheimerovou chorobou váží. Rozběhla se ovšem debata o názorech přetrvávajících mezi laickou veřejností. Tuto debatu započala Lucie, když řekla: „Víte když to tady tak všechno poslouchám, nedá mi, abych si nevzpomněla na názory spousty mých známých, kteří nemají o sociálních službách, když to tak narovnám řeknout ani páru, tak to jsou vám tak zkršlené představy. Nevím, kdy a proč to vzniklo, jestli to dřív bylo opravdu tak hrozné, ale oni mi třeba říkají, jak můžeš dělat v tom domově, to musí být hrozné, vidět ty opuštěné starší, vy na ně asi čas nemáte vůbec, já bych to dělat nemohla, musí to být hrozné ubíjející... On asi přetrvává nějaký názor, že lidé v domovech jsou odhození chudáci, kteří trpí hlady, špinou a samotou...vždyť to už tak dnes vůbec není, jestli to tak dřív ovšem bylo vůbec...“... Hanka se k této debatě vyjádřila následovně: „Hm, tak to musím souhlasit, taky mi přijde že ve vzduchu lítá něco jako všeobecný názor, že domovy jsou zařízení pro odhozené lidi, které nikdo nechce, ale už se nikdo nepíše po tom, proč se tam ten člověk ocitnul, vždyť je spousta kvalitních zařízení, který poskytují péči na úrovní a to je mnohem lepší, teda aspoň podle měho, než kdyby měl být ten člověk doma sám a nebo mu byla poskytnuta péče sice s láskou, jak u to tady bylo řečené, ale zato zcela neodborná, to se pak můj účinkem...“ Bára přisoudila oběma druhům forem péče podobný význam, když řekla: „Každá ta péče má svoje pro a proti, nemyslím si, že by se bez institucí, které pomáhají
lidem s Alzheimarem dalo obejít, nebo že by snad byla ta domácí péče úplně lepší, řekla bych že, pokud může být ten člověk doma, tak je to pro něj dobré, snad každý zná to rěčení, že doma je doma, ale pokud se ta rodina starat o nemocného člověka neumí a měla by mu tím spíš přihoršit, tak pak je ta v domovech určitě lepší. Takové ty řeči, že v domovech na ty lidi není čas, nepřebalují se, nedává se jim najíst, si myslím, že už nejsou pravdivé, doufám teda…“

Ve skupině druhé, tedy skupině lidí s vlastní zkušeností s péčí o osoby nemocné Alzheimерovou chorobou probíhala interakce trochu méně dynamicky. Zúčastnění byly zpočátku méně otevřené. Z debaty se dalo vypozorovat, že převládá názor ohledně vhodnosti domácí péče z pohledu lásky k bližnímu, překvapením ovšem bylo uznání, že ne vždy domácí péče disponuje takovými možnostmi, které obnáší péče odborná. Tato skutečnost vyplynula z následujících tvrzení. Sára uvedla, že by maminku nikdy nedala do nějakého ústavu, kde by brzo umřela. Komentovala to slovy: „Vite tak ji mám hezky doma, za ty roky už vím, co mamka potřebuje, poznám na ní, co ju trápí a co zrovna potřebuje. Neříkám, že to není náročné, ale tím, že nechodím do práce a můžu být celý den s ňou, tak si myslím, že je to pro ňu tak lepší, asi by si už nevykla někde jinde, bojím se, že by v cizím prostředí…no že by si už zkrátka nevykla…“ Andrea pokračovala ve stejném duchu: „Je pravda, že my co se staráme o nemocné rodiče asi moc nevidíme třeba nedostatky, které se týkají nějakých odborných věcí, nebo jak to nazvat, možná ta péče není úplně stoprocentní jak někde, kde to mají přizpůsobené, ale my zase oproti těm pečovatelům rodiče známe celý život a tak víme, co asi potřebují a jak jim ta péče vyhovuje…horší je, že nám to dnešní doba neumožňuje po časové a finanční stránce…, vite je to někdy hodně náročné.“ Na to reagovala Martina: „Přesně tak, ta péče doma by mohla být určitě lepší, protože v ústavech to je pro ty lidi hrozně neosobní, ale jak to máme všechno sklobit, jak finančně, tak časově? Je hrozně náročné přiběhnout domů z práce a místo odpočinku věnovat veškerý čas rodičům, kdyby nám stát víc finančně pomohl, byla by ta péče doma úplně jinde…“ Ještě dodala: „, ale ať je to jak chce, myslím si, že lidi s Alzheimerem jsou radši doma, neřekla bych, že ústavy můžou nahradit to, co si tě lidi celý život hodovali, násí by se třeba zbláznilo, teda hlavně tatka, kdyby měl jít bydlet někam jinam, on si to sice už moc neuvědomuje, ale ten barák je pro něj vše, stavěl ho on sám a bylo by to podle mě hodně neří, kdybych ho dala někam do ústavu i když už si to teď moc neuvědomuje…svědomí by mi to nedovolilo…“ Eva uznala, že domácí péči se nikdy nevyrovná ústavní forma po stránce citové, ale také
tvrnila, že příbuzný, který se věnuje nemocnému, nemůže obstarat takovou péči, která je poskytována ze stran odborníků. Dokládá to toto tvrzení: „My se mnohdy snažíme, co to jde, vím to i od své známé, která se tak starala o maminku asi 5 let vité, ale nakonec ji musela stejně zařídit pobyt v domově se zvláštním režimem, protože už to prostě přestala dávat. Člověk kolikrát dělá, co může, ale jásme taky jenom lidi a ta péče je kolikrát tolik náročná...“ poté zpětně dodala: „v té jeden známou pečovatelku v domově pro seniory, takže si o tom s ní můžu povykládat, ale jinak je to všechno jenom na mě, když se doma s mamkou pohádám, nebo jsem hodně vyčerpaná, nemám se o to s kým podělit, takže se to všechno jenom kupí v tomto je to v těch domovech lepší, ty holky si mezi sebou pokocají, trochu se vyventilují, takže to pak ani nemusí tolik přenášet na ty nemocné...mě kolikrát ujedou nervy a pak vás to akorát tak všechno mrzí...“ Helena s tímto tvrzením nesouhlasila, stála si za tím, že doma je pro osoby s Alzheimerovou chorobou děláno maximálně. Doložila to tímto tvrzením: „Já si mysliím, že když uděláte co můžete, ti lidí to vycítí a sou všichni, že sou doma a že se o ně stará někdo, kdo je má rád.“

5.1.2 Kategorie vztahující se k druhé dílčí výzkumné otázce

V oblasti zkoumající podmínky nutné k vytvoření stejně kvalitně poskytované péče v ústavním i domácím prostředí byla vytvořena tato kategorie:

- Individualita potřeb

K1 Předpoklady institucí: finanční pomoc, lidskost, intenzita péče, personální obsazení, klid, plnění potřeb, více lásky

K2 Podmínky domácí péče: terénní služby, spoluúčast, intenzita péče, aktivizace nemocných, plnění potřeb, materiální zajištění, informovanost

Účastníci byli vyzváni k tomu, aby vyjádřili svou představu o „ideální“ službě poskytované v pobytovéch zařízení lidem s Alzheimerovou chorobou. Také měli říci, co vše by dle nich měla obnášet domácí péče, aby byla dostatečně kvalitní.
Ve skupině odborníků převládaly názory různé, několikrát byla zmíněna finanční situace, která se jeví jako nedostačující v sociální oblasti.

To dokládají následující výpovědi: Lucie se vyjádřila následovně: „Ideální by bylo, kdyby ti lidi mohli zůstat doma, v klidu dožít ve svém, známém prostředí, byla jim zajištěna částečně odborná péče třeba formou terény, rodině by byla poskytnuta velká finanční podpora ze strany státu. No zkrátka si mysлим, že domácí péče nemůže být nikdy ideální, pokud je to všechno na jednom člověku. Naopak do institucí bych vnesl víc takového toho domáckého...jako aby aj to prostředí bylo barevně, žádně bílé zdi, aby ti lidi měli možnost mit tam co nejvíce věcí...i když asi ani to se nevyrovná tomu jejich vlastnímu...je to těžké no...“ Petr reagoval následujícím tvrzením: „Víte co, obě dvě formy péče by byly ideální, kdyby zajistovaly intenzivní dvacetě čtyř hodinovou péči lidem s Alzheimerem“ Hanka souhlasila s výrokem o nedostatku času a finančním strádání: „Dostatečně kvalitní péče je podle mě buďto dostatečný počet personálu, tak aby měli pečovatelé dostatek času na každého člověka, no, ale protože všechno souvisí se vším, tak je to vlastně závislé na financování. Takže pokud stát nezačne dávat víc peněz na zkvalitňování sociálních služeb, nebude ta služba nikdy dost kvalitní. Naopak doma by bylo potřeba zajistit víc odbornosti, souhlasím taky s tím, že to nemůže dělat jeden člověk, buďto se obrátit aspoň částečně na sociální služby, jako domovinky a tak, a nebo se domluvit v rodině, aby se podílelo na té péči víc lidí. Nevím, jestli to, že je ten člověk doma je nade vše ostatní potřeby...těžko říct...“ Dana jako ideální službu označila tu, která nemocnému poskytuje uspokojení v základních lidských potřebách a také takovou, která člověka dostatečně pobízí k aktivnímu způsobu života: „Tak co by měla obnášet...určitě musí být zajištěny základní lidské potřeby...takže ten člověk musí být najezený, umytý, musí se citit dobře, ale taky by měl být aktivizovaný, to znamená, že by neměl sedět u okna, jak tomu mnohdy bývá. “ Nela plně souhlasila s Danou: „Tak přesně tak, jak řekla Dana, je to všechno o plnění potřeb těch nemocných lidí...až budou stoprocentně naplněny jejich potřeby, tak bude stoprocentně i ta služba, ne?“ Bára přitakal a názorům ostatních a ještě jako důležitý bod v péči dodala psychickou pohodu, nezbytnou k dosažení kvalitní služby: „Tak už to tady tak všechno zaznělo, ale hodně důležité je, aby byly obě dvě péče poskytované tak, aby ti lidi byli v psychické pohodě, takže aby ani zaměstnanci ani rodina nebyli ve stresu a nevybíjeli si to na nich, v zařízeních by neměl být hluk, chaos atak...“ Petr po vyslechnutí všech názorů ostatních přidal: „Ideál jako takový asi moc neexistuje, ale každopádně ta služba musí být taková, aby byl ten člověk zaopatřený ve všech oblastech, hygienické, aktivizační a sociální, pokud neboudou
všechny tři dostatečně zajištěné, nikdy ta péče nebude stoprocentní, je to taky hlavně hroz-
ě individuální, pro jednoho je ideál v tom, že má spousta kulturního vyžití a pro jiného je
to v dobrém jídle....“ Dana také dodala názor na tvrzení ohledně individuality: „Jo, jo
přesně tak, každý člověk potřebuje něco jiného, takže až bude v ústavech docílené indivi-
duální péči a dostatek času na každého klienta, tak to bude služba ideální, doma to zase
musí být dobře zajištěné po materiální stránce, obstarané kompenzační pomůcky a tak...

Skupina druhá, jejíž názory vyplývají z vlastní zkušeností, hovořila o ideální službě více
pesimisticky, spíše vyjadřovala své potřeby, které vyvstaly v průběhu péče o vlastní pří-
buзнě, to dokazují následující názory:

Sára si myslí, že dosáhnout ideální služby v pobytovém zařízení nelze: „Víte, já jsem za-
stánce domácí péče, takže pro mě snad péče prostřednictvím cizích lidí v cizím prostředí
nebude nikdy ideální a můžou to být odborníci jak chcou, nikdy neposkytnou tomu člověku
to, co opravdu potřebuje, museli by ho znát odjá

Ani Vendula nebyla více pozitivní: „MySLim si, že „dokonalé“ péče nelze ani jednou z péči zajistit. Lidé trpící Alzheimerem
nejou přecí schopní říci, teda většinou, aspoň mamka je v takovém státidu, že mi nedovede
říct, co ji trápí nebo naopak, co by potřebovala, takže se akorát můžeme snažit přiblížit se
tomu ideálu, ale stoprocentní to nebude výdycky...taky souhlasím s tout finanční strán-
kou...kdyby stát zainventoval více dopomoci tedy těm lidem, byly by obě dvě péče na lepší
urovní.“ Andrea spatřuje zkvalitnění péče v domácím prostředí pomocí větší informa-
nosti a pomoci druhé osoby s náročnou péčí o osobu blízkou: „Hm,...řekla bych, že lidi
doma, jako ti co se starají doma by potřebovali víc informací o pomoci, jako že můžou mít
ten příspěvek na péči a vůbec různé ty příspěvky, taky si myslím, že málo lidí ví o tom, že se
nemusí starat úplně sami, jako že jim můžou pomáhat pečovatelky, co dojíždí do domác-
nosti a tak...a takže když to shrnu, větší informovanost. To by pak mohla být ta péče víc kva-
litní“ Také v této skupině zazněla nutnost financování ze strany státu: „No já vám ani ne-
vím, nechci se opakovat, ale ono už to tady zaznělo, je to hodně o penězích, kdyby byly
peníze, zlepšila by se i ta péče...jako myslím si, že třeba i ti pečovatelé v těch zařízeních by
se chovali jinak, kdyby měli větší plat...ještě mě napadá, že v těch ústavech je to horší skrz
to, že za nima moc nedochází rodina, ti lidí sou opuštění, tak asi nějak víc zajistit společ-
nost těm lidem, co já vím...“ Eva ještě vyjádřila názor ohledně výběru pracovníku v zaří-
zeních: „Ještě mě k tomu napadá, asi opravdu nejde docilit takové té dokonalé péče po
všech stránkách, ale bylo by dobré, kdyby v těch ústavech dělali lidi, které to opravdu baví a mají k tomu vztah, někteří bývají na ty lidské fakty hlusi...“

5.1.3 Kategorie vztahující se ke třetí dílčí výzkumné otázce

Část, která se věnuje zjištění, zda-li obě dvě formy péče poskytované lidem s Alzheimerovou chorobou mají podobné zastoupení a lze je tak stavět na stejnou rovinu

- Každé má své pro a proti

K1 Pozitiva institucí: odborná péče, materiální vybavenost, bezbariérovost, volnočasové aktivity, nepřetržitá péče, kontakt s vrstevníky, porozumění, dovolená zaměstnanců, dohled

K2 Negativa institucí: nedostatek péče, neznámost potřeb nemocného, syndrom vyhoření pracovníků, ztráta soukromí, nemožnost rozhodovat se, časová omezenost, nedostatek lásky, stereotypní režim, ztráta kontaktu, neosobnost, negativní vzor, cizí prostředí

Ve skupině odborníků byla debata ohledně porovnání kladů a záporů ústavní péče velmi dynamická. Často docházelo k tendencím vyvracet si vzájemně vyřčené názory. Hanka odpověděla: „tak jedním z pozitiv je určitě to, že jsou ti nemocní v kolektivu stejně nemocných osob... jestli mi rozumíte, že jsou jakoby mezi svýma“ Na odpověď Hanky ihned reagoval Petr: „no tak ale zase ti, kteří jsou na tom lip, vidi, jak se může jejich stav zhoršit a v tom teda nevidím moc pozitivního.“ Mnohdy nevzešla jednoznačná odpověď, často padl názor typu: „ono se nedá jednoznačně říci, jestli je to pro ty lidí kladně nebo záporně.“ Skupina odborníků se ovšem jednoznačně shodla na kladě ohledně odbornosti poskytované péče a také její nepřetržitosti. Nela odpověděla: „Krom toho, že jsou pečovatelky proškolené minimálně kurzem, je o nemocné postarané po zdravotní stránce a to doma asi moc není...“ Stejně tak ostatní souhlasili s tím, že péče poskytovaná v pobytových zařízeních je (měla by být) poskytována na vyšší úrovni oproti domácí laické péči. Tuto skutečnost potvrzuje výpověď Báry: „Hlavně je o ty lidí postarané dvacet čtyři hodin denně, když se jejich stav zhorší, je jim k dispozici sestra a ta může neprodleně zajistit péči doktora, jsou prostě neustále pod kontrolou.“ Souhas vyjádřil také Petr, který řekl: „... tak nechci
se opakoval, souhlasím s tím, co tady zaznělo, je fakt, že doma jsou ti lidi i několik hodin sami a než se jim nějaká péče dostane...“ Stejně tak padla jednoznačná shoda v případě kompenzačních pomůcek, kterými tato zařízení disponují. Například Dana odpověděla takto: „ když si to tak vezmu, tak když se kdokoli v domově zhorší, potřebuje chodítko, vozík nebo když se někomu začne dělat dekubit, hnedka se mu ta pomůcka obstará, myslím si, že doma se na to musí čekat delší dobu, než se to vyřídí přes pojišťovnu a tak...“ S tímto názorem se pojila také odpověď Hanky, která zdůraznila ještě časovou náročnost, kterou si obstarávání takto potřebné věci žádá. Pro rodinné příslušníky je to mnohdy čas vzácný. Další shoda byla usnesena v případě poskytovaných volnočasových aktivit. Podle Nely je v některých zařízeních poskytováno hodně aktivit, kterých se můžou senioři zúčastnit. Hanka na to reagovala takto: „..to je pravda, neříkám, že všude ale myslím si, že jsou lidem nabízené různé činnosti v podobě výtvarných aktivit, výrobců, určité taky nějaké výlety, exkurze, myslím si, že všude nabízí aspoň nějakou činnost...“. Účastníci se dále shodli na tom, že velkou výhodou pobytových zařízení je bezbariérový přístup. Několikrát zazněla odpověď typu: “ Když se zhorší člověk doma, tak buď mu není poskytnutá taková péče, kterou potřebuje nebo se musí provést spousta úprav jako je předělání prahu, namontování nádstavce na WC, velkým problémem bývá sprcha a tak vůbec, je toho moc, kdežto v zařízení je to všechno udělané tak, aby měli všichni přístup všude... “ Další odpovědi, která potvrzovala výše vyřčenou, byla odpověď Lucie, která řekla: „bezbariérovost je obrovskou výhodou, dokonce si myslím, že v peči o takovéto lidí to ani jinak nejde, dřív nebo pozděj se jejich stav zhorší natolik, že nějakou kompenzační pomůcku potřebouvat budou, takže jak by se potom pohybovali ven a tak...“ Ani další odpovědi nebyly v rozporu s výše uvedenými, od Petra zaznělo: „Souhlasím s tím, co tady bylo řečeno, bezbariérový přístup je stejně tak nezbytný jako ty pomůcky o kterých jsem se bavili“. Díky tomuto kladu bylo také navázáno na jednu ze stinných stránek této formy péče a to když Bára odpověděla takto: „ Oto je sice hezké, že v domovech jsou možnosti dostat se všude, ale když se ten člověk necítí dobře, protože je v cizím prostředí, tak čemu to pomůže.“ Ostatní účastníci se shodli na nedostatku soukromí jako jedné z poměrně stinných stránek, více ovšem hovořili o již výše zmíněných kladech.

Skupina lidí, pracující přímo v domovech se zvláštním režimem hovořila spíše ku prospěchu těchto institucí, kdežto lidé se praxi týkající se pečování o lidi s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí přikládali větší význam tomuto typu. Do popředí staví především pocit bezpečí, známého prostředí a lásku, která je jim ze stran příbuzných poskytována.
Tato skutečnost je zřejmá z výpovědi Sáry, která řekla: „Už to tady asi zaznělo vícekrát, ale já si opravdu myslel, že velkým pozitivem je ten pocit bezpečí, vždyť to musí být hrozně najednou se ocitnout v cizím prostředí a nevědět co se děje...je to taky o těch známých lidem, které má člověk doma, to je pro něj podle mě nejvíc důležité.“ Martina sice souhlasila, ale řekla: „No jo, viš my se o ně doma sice staráme jak jen to jde, ale já třeba poslední dobou spatřuji velké plus v tom, že v těch ústavech ví co s těma lidma...myslim to tak, že já už kolikrát nevim co s mamkou, nic ji nebaví, ničemu nerozumí, jen by ležela... od známé vim, že v domově je berou aspoň sem tam na výlet, někdy s níma malujou a tak...“ I ostatní účastnice byly na vážkách, přikláněly se ke jmenovaným negativním stránkám institucí, co se týče nedostatku lásky a citu od bližního, ale také uznávaly klady, které tato forma péče obnáší. Helena poukazovala jako první na výhody zaměstnanců: „Víte, bude to znít asi blbě, já mám taťku ráda nade vše, ale já bych tak potřebovala dovolenou...smích...tak závidím pečovatelkám v domově“ K tomuto tvrzení ostatní s lehkým úsměvem přikyvovaly na souhlas. Negativně bylo hodnoceno režimové opatření v domovech se zvláštním režimem. Martina k tomu řekla: „Mě to přijde hrozně divné, nedovedu si představit, že bych se musela řídit každý den nějakým řádem...“ I ostatní souhlasily: „To je pravda nemoc si dělat co chceš, to je hodně blbě...“ Eva v závěru dodala, že pozitivum spatřuje v neustálém dohledu nad takto nemocnými lidmi: „Myslím si, že lepší to mají rozhodně v tom, že na ty lidi někdo pořád dohlíží, já se snažím být s mamkou co nejvíc, ale víte jak to je, to neuhlídáte...“ Andrea přitakala: „Tak to je pravda, to určitě jo, to musím souhlasit...“
6 SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Z výzkumu, který byl proveden v rámci bakalářské práce, pomocí metody ohniskové skupiny, následných transkripcí, otevřeného kódování a následnou tvorbou výše uvedených kategorií.

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaké podmínky musí být vytvořeny, aby byly obě dvě formy poskytované péče stejně kvalitní a poskytovaly takovou péči, která má vést k udržení schopností a dovedností seniorů s Alzheimerovou chorobou. Dále chtěla empirická část bakalářské práce odhalit vnímání těchto dvou forem péče osob se zkušenostmi domácího pečování a odborníků, u kterých se předpokládá znalost a především praktická zkušenost s pobyтовou formou péče.

Díky metodě ohniskové skupiny, bylo zjištěno, že ani odborníci v dané oblasti stejně jako domácí pečující, nemají zcela jasné a vyhraněné názory na tyto dvě formy péče. Nejčastěji vnímaným nedostatkem, který má dopad na sníženou kvalitu jak institucionální tak domácí péče je nízká úroveň financování ze strany státu. Danou skutečnost zmínila většina zúčastněných, zejména tuto slabou stránku zkoumaného problému pociťují lidé starající se o své blízké příbuzné ve domácím prostředí. Z debaty v ohniskové skupině také vyplynul poměrně shodný názor na pozitivum domácí péče spatřován v láse, která mohou osobě nemocné Alzheimerovou chorobou poskytnout pouze rodinní příslušníci.

Na otázku ohledně představy o ideální službě více reagovali odborníci v dané oblasti. Do debaty vznikly výsledky nápady na zkvalitnění pobyтовých služeb. Nejvíce shodných názorů panovalo u tvrzení, že kvalitní péče je taková, která lidem nemocným Alzheimerovou chorobou umožňuje naplňovat základní lidské potřeby. Nutnost spatřovali také v intenzivní nejlépe dvacet čtyř hodinové péči, která opět souvisí s finanční stránkou. Naopak pečující v domácím prostředí opět spatřovali ideál v péči poskytované s láskou k bližnímu, ve známém prostředí, ale uznávaly také potřebu pomoci ze stran odborníků.
Bakalářská práce byla věnována pobytové versus domácí formě péče o lidi s Alzheimerovou chorobou. Cílem práce bylo zjistit pozitiva, jenž tuto péče obnáší, ale také odhalení jejich stinných stránek. V teoretické části práce byly shromážděny informace o Alzheimerově chorobě a následně se co nejpřehledněji popsány. Snahou bylo také mimo jiné pojmout tuto problematiku z pohledu domácí formy péče a sociálních služeb, které jsou poskytovány osobám takto nemocným. Kromě popisu Alzheimerovy choroby, příznaků, rizikových faktorů a preventivního opatření před vznikem tohoto onemocnění jsem tedy charakterizovala dva druhy pobytových služeb a to domovy se zvláštním režimem a odlehčovací služby. Pozornost jsem věnovala také péči o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí, kterým je poskytována péče ze stran rodinných příslušníků. Zejména jsem tuto formu péče zachytila z pohledu změn a nutných úprav bytu, bez kterých by byla nerealizovatelná, popřípadě velmi nevyhovující lidem nemocným Alzheimerovou chorobou.

Cílem praktické části práce, bylo zachytit názory osob mající praktickou zkušenost v oblasti poskytování sociálních služeb a také osob, které pečují o nemocné rodinné příslušníky v přirozeném prostředí. Cíle bylo dosaženo pomocí kvalitativního výzkumu, metodou ohniskové skupiny. Průběh metody byl velmi bohatý na interakce mezi účastníky a také jejich neverbální projevy. Negativum bylo spatřováno v ovlivnitelnosti názorů zúčastněných, na základě tvrzení prvního odpovídajícího. Zatímco skupina osob pracujících v sociálních službách byla více příznivá a méně kritická k pobytové formě péče o osoby nemocné Alzheimerovou chorobou, skupina rodinných příslušníků byla skeptičtější a spatřovala o něco více negativ v pobytové formě péče. Je ovšem pravdou, že shoda nastala u obou skupin v názoru nezastupitelností pocitu bezpečí a lásky, který je nejsilnější v případě poskytování péče v domácím známém prostředí skrze rodinné příslušníky. O tomto tvrzení nelze pochybovat, je ovšem nutné zmínit také názory, které upozorňují na individualitu potřeb a nutnost specifického přístupu ke každému nemocnému. Účastníci se shodli v názoru, že každá ze zmínovaných péčí má své pro a proti, stejně tak jako každá osoba s Alzheimerovou chorobou má rozličné potřeby. Proto je důležité zhodnotit důkladně stav dané osobnosti a poté vhodně zvolit formu péče, která se projevuje pozitivním účinkem na nemocné osobě.
Jedním z hlavních záporů obou péčí je bezesporu nedostatečné financování v oblasti sociálního zabezpečení, které pociťuji obě dvě ohniskové skupiny. Tuto skutečnost ovšem nelze ovlivnit. Změna může nastat v prohloubení úrovně znalostí domácích pečujících, kteří si na nízkou informovaność o podstatě Alzheimerovy chorobě a možnostech pomoci ze stran sociálních služeb v průběhu výzkumu stěžovali. V průběhu práce proto vznikl návrh na zvyšování kvality nejen pobytových forem péče o lidi s Alzheimerovou chorobou, ale také zvyšování kvality domácí formy péče a to pomocí realizování vzdělávacích kurzů, které jsou zatím určeny převážně pro jedince pracující v sociálních službách. Zatímco zaměstnanci domovů se zvláštním režimem každoročně absolvují dvaceti čtyřhodinové povinné vzdělávání, osoby pečující o nemocné doma nejsou povinny účastnit se jakéhokoliv vzdělávání. Z toho také vyplývá nedostatečná odbornost, na kterou upozornily v případě otázky negativní stránky domácí formy péče obě dvě skupiny výzkumu.

Práce bude také poskytnuta k prostudování vedení domova se zvláštním režimem, ve kterém působí a také účastníkům výzkumu, kteří se na jeho tvorbě podíleli. Cílem bude zajištění, aby obě dvě formy péče o lidi s Alzheimerovou chorobou byly poskytovány dostatečně kvalitně, s ohledem na individualitu a jedinečnost každého nemocného jedince.
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY


SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod. a podobně