

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Alzheimerova choroba v rodině

Veronika Jirásková

Bakalářská práce

2011

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2010/2011

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Veronika JIRÁSKOVÁ**
Osobní číslo: **Z08010**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Alzheimerova choroba v rodině**
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. Sběr informací, studium odborné literatury a soudobých poznatků o Alzheimerově chorobě.
2. Stanovení podmínek, metod, cílů a výzkumných záměrů práce.
3. Konzultace výběru metod výzkumu a respondentů s vedoucím práce.
4. Stanovení vhodné metodiky a sestavení dotazníků.
5. Výběr vhodných respondentů a rozdání dotazníků.
6. Analýza a interpretace získaných dat.
7. Kritické zhodnocení a doporučení.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího
Rozsah pracovní zprávy: 35 stran
Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

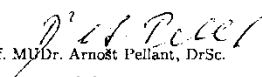
Seznam odborné literatury:

1. BUIJSSEN, H. Demence: průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele. 1. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.
2. HORT, J.; RUSINA, R. Paměť a její poruchy: paměť z hlediska neurovědního a klinického. 1. vyd. Praha : Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-004-5.
3. JIRÁK, R. a kol. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.
4. KALVACH, Z. a kol. Geriatrie a gerontologie. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0548-6.
5. KALVACH, Z. a kol. Geriatrické syndromy a geriatrický pacient. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2490-4.
6. KLUCKÁ, J.; VOLFOVÁ, P. Kognitivní trénink v praxi. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2608-3.
7. KUČEROVÁ, H. Demence v kazuistikách. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1491-4.


Vedoucí bakalářské práce: MUDr. Astrid Matějková
Katedra klinických oborů

Datum zadání bakalářské práce: 30. listopadu 2010

Termín odevzdání bakalářské práce: 2. května 2011


prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Eva Hlaváčková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. února 2011

Prohlašuji:

Tuto práci jsem 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 5. 3. 2011.

Veronika Jirásková

Poděkování:

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí práce MUDr. Astrid Matějkové za její čas, pomoc a cenné rady při zpracování bakalářské práce. Také děkuji rodinným pečovatelům za jejich ochotu účastnit se výzkumu a své rodině za trpělivost a podporu mého studia.

ANOTACE

Práce pojednává o problematice Alzheimerovy choroby. Z tohoto rozsáhlého tématu jsem si zvolila posouzení úlohy rodiny v péči o nemocného.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou.

V teoretické části se zabývám demencí se zaměřením na Alzheimerovu chorobu. Zmiňuji patofyziologii, symptomy v jednotlivých stádiích nemoci, diagnostiku, možnosti prevence a terapie. Dále se teoretická část práce dotýká problematiky péče o nemocného v domácím prostředí a rodinných pečujících. Uvádím doporučení pro správnou komunikaci s těmito pacienty a na to navazující vhodnou ošetrovatelskou péči.

Druhou část práce tvoří výzkum, který jsem o této problematice prováděla mezi rodinnými pečujícími. Tato praktická část práce je věnována metodice, organizaci, průběhu a vyhodnocení výzkumu, který probíhal formou dotazníku. V diskuzi a závěru jsou vyhodnoceny stanovené cíle a výzkumné otázky z oblasti informovanosti pečujících o Alzheimerově chorobě, specifikách a náročnosti péče v návaznosti na využívání služeb ulehčujících péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

demence, Alzheimerova choroba, rodinní pečující, péče

TITLE

Alzheimer's disease in the family

ANOTATION

The work deals with the problems of Alzheimer's disease. From this major topic I chose to assess the role of families in patient care.

The thesis is divided into theoretical and practical part.

I deal with dementia in the theoretical part with the intention of Alzheimer's disease. I mention the pathophysiology, symptoms in each phases of the disease, diagnosis, possibilities of prevention and therapy. Furthermore, the theoretical part of this work concerns the issue of care for patient in the home environment and family caregivers. I give recommendations for proper communication with these patients and related proper nursing care.

The second part forms a research that I did about this issue between family caregivers. This practical part is devoted to methodics, organization, procedure and evaluation of the research, which was carried out through a questionnaire. Defined objectives and research questions from realm of awareness of caregivers of Alzheimer's disease, specifics and demandingness of a care in relation to use of care mitigating services are there in the discussion and conclusion.

KEYWORDS

dementia, Alzheimer's disease, family care, care

Motto:

„Paměť je naším jediným bohatstvím. Teprve přijdeme-li o ni, stanou se z nás skuteční žebráci.“

Jean Etienne Dominique Esquirol

OBSAH

ÚVOD.....	11
CÍLE.....	12
I TEORETICKÁ ČÁST	13
1 Charakteristika stáří	13
1.1 Obecná charakteristika demencí	14
1.2 Přehled demencí.....	14
2 Alzheimerova choroba.....	16
2.1 Etiologie.....	16
2.2 Prevence.....	17
2.3 Průběh	17
2.4 Symptomy	17
2.5 Stadia	18
2.6 Diagnostika	20
2.7 Terapie	22
3 Zásady komunikace s dementním pacientem	24
4 Péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí.....	26
4.1 Rodinná péče.....	26
4.1.1 Rady pro péči o nemocného demencí	26
4.1.2 Zátěž pečujících	28
4.1.3 Pomoc institucí	29
5 ČALS	32
II PRAKTICKÁ ČÁST	33
6 Cíle práce a výzkumné otázky	33
6.1 Cíle práce	33
6.2 Výzkumné otázky	33
7 Metodika výzkumu	34
7.1 Použité metody	34
7.1.1 Sběr dat	34
7.1.2 Zpracování dat	35
7.2 Charakteristika výzkumného souboru	35
8 Prezentace výsledků.....	36

DISKUZE	56
ZÁVĚR	60
SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	62
SEZNAM VYBRANÝCH ZKRATEK	65
SEZNAM OBRÁZKŮ	66
SEZNAM PŘÍLOH.....	67

ÚVOD

Ve své bakalářské práci se zabývám rodinnou péčí o nemocného Alzheimerovou chorobou. Toto téma jsem si vybrala záměrně, neboť se domnívám, že je velmi aktuální a přesto mu není věnováno tolik pozornosti, kolik si zaslouží. Jak populace stárne, přibývá i osob trpících touto zákeřnou chorobou. Proč zákeřnou? Možná proto, že postupem času nemocnému sebere vše, co dosud měl, co ho dělalo tím, čím byl, to, co ho dělalo Člověkem. Takto nemocný se stává plně závislým na péči své rodiny.

S pacienty se syndromem demence se nesetkávám jen během praxe ve zdravotnických zařízeních, ale s pečováním o člověka stíženého touto nemocí mám i vlastní zkušenost - trpěla jí moje babička. Ze zkušenosti tak vím, jak je někdy těžké navázat a udržet kontakt s pacienty s Alzheimerovou chorobou a důvěrně znám některé problémy, se kterými se potýkají nebo potýkali rodinní příslušníci při péči o takto nemocného.

Tato choroba zásadně mění nejen život pacienta, ale i celé jeho rodiny. Ta se často s nezvyklým chováním a jednáním svého blízkého obtížně vyrovnává. Pečující se musí vypořádat s celou řadou obtíží, nejen co se týká zajištění kvalitní ošetrovatelské péče o svého blízkého, ale řeší i problémy finanční, problémy s organizací pečování, se zajištěním vhodného prostředí. Přitom všem musí zvládnout pocity nejistoty, zda jednají správně a dávají nemocnému skutečně vše, co potřebuje. Musí se naučit ovládat smutek a někdy i hněv vyvolaný bezmocností a vyčerpáním. Pokud toto pečující nezvládnou, promítne se to nejen do péče o nemocného rodinného příslušníka, ale i do zdraví pečujících a veškerých jejich společenských vztahů. Špatně zorganizovaná péče tak může vyvolat vážné rozkoly v rodině, které mohou přetrvávat i řadu let.

Přitom zájem o nemocného, vztahy a účast rodiny v péči o pacienta s Alzheimerovou chorobou jsou velmi důležité a žádoucí. Úlohou sestry je pečovat nejen o pacienta, ale i zapojovat do péče a edukovat jeho rodinu. Proto považuji za vhodné upozornit na možnosti, které lze v péči využívat a které mohou zdokonalit kvalitu života nemocných i pečujících a usnadnit péči o ně. Z tohoto důvodu jsem prováděla průzkum mezi příbuznými a pečujícími osobami, abych poznala, kolik mají informací a zjistila tak, co potřebují vědět, jak je jim možné pomoci.

Moje práce nemůže přinést vyčerpávající informace o rozsáhlé problematice demencí, ale může být rádcem při péči o nemocné demencí v domácím prostředí.

CÍLE

1. Shromáždit data o Alzheimerově chorobě.
2. Popsat problematiku a náročnost rodinné péče u nemocného s Alzheimerovou chorobou.
3. Zachytit názory a postoje laických pečujících na péči o rodinné příslušníky trpící Alzheimerovou chorobou.

Dílčí cíle

1. Zjistit, do jaké míry jsou rodinní pečující informováni o problematice Alzheimerovy choroby.
2. Zjistit, zda pečující znají podpůrné zdravotní a sociální služby, zda je využívají a jaké služby jim v péči chybí.
3. Zjistit, jak je organizována péče v rodině pečujícího, jak dlouho trvá a jaké klade na pečovatele nároky.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Charakteristika stáří

Populace v České republice stárne a mění se struktura společnosti. Stejně je tomu i ve všech vyspělých zemích světa. Tento trend je dán trvale klesající porodností a zároveň snižující se úmrtností ve všech věkových skupinách. Dochází k prodlužování střední délky života, což s sebou nese i řadu zdravotních, sociálních a ekonomických problémů. Jedním z významných problémů je demence. Výskyt demence stoupá s věkem a podle dlouhodobých prognóz budoucího vývoje celkového počtu a pohlavní a věkové struktury obyvatelstva bude podíl starších osob v populaci stále narůstat (Jirák a kol., 2009; Hort a Rusina, 2007).

Stáří bývá z vývojového hlediska obecně ohraničeno na období nad 60-65 let. Dále se dělí na podobdobí, např. dle WHO - na střední věk (45-59 let), stárnoucí osoby (60-74 let), starou generaci (75-89 let) a stařeckou skupinu (nad 90 let). Tématikou stárnutí a stáří se zabývá gerontologie (Minibergerová a Dušek, 2006; Dienstbier, 2009).

Stárnutí můžeme charakterizovat jako dlouhodobý proces, soubor nezvratných tělesných i psychických, morfologických i funkčních změn organismu. Jeho výsledkem je stáří. Tyto změny podmiňují jeho zvýšenou zranitelnost a pokles schopností a výkonnosti jedince. Vše kulminuje v zániku organismu, v jeho smrti (Jirák a kol., 2009).

Stárnutí probíhá u každého jedince rozdílným tempem, jednotlivé orgány a systémy postihuje asynchronně. Převažuje involuce (Jirák a kol., 2009).

Působením času dochází k mnoha vývojovým změnám. Pokud probíhá stárnutí a stáří fyziologicky, nedochází ke kvalitativním změnám struktury osobnosti. Obecně ale platí, že se zvýrazňují typické vlastnosti osobnosti, které měl jedinec již dříve, zejména ty negativní (např. starostlivost se může vystupňovat v úzkostlivost, opatrnost v nedůvěřivost, spořivost v lakotu, apod.). Člověk tzv. karikuje svou vlastní povahu (Minibergerová a Dušek, 2006).

K úpadku dochází v oblasti smyslového vnímání, hlavně zhoršení zraku a sluchu. Patrné jsou změny v paměti a v procesu učení. Snižuje se pružnost, kritičnost a objektivita myšlení. Klesá i psychomotorické tempo a celková vitalita organismu. V oblasti citového prožívání dochází ke snížení intenzity emocí. Starý člověk je labilnější, zaměřený více do sebe. Zvýšeně vnímá vlastní problémy a na okolní události se příliš nesoustředí. Nerad se rozhoduje, často ulpívá na věcech minulých a nutnost adaptace na nové situace u něj vyvolává stres a další pokles v sebehodnocení (Minibergerová a Dušek, 2006).

Stáří ale nepředstavuje nutně jenom úpadek, má i své přednosti. I v tomto období se člověk vyvíjí, některé vlastnosti přetrvávají ve stejné kvalitě (např. slovní zásoba, jazykové dovednosti), některé se dokonce zlepšují (vytrvalost, tolerance k názorům jiných, rozvaha a schopnost úsudku apod.). Starý člověk má mnoho zkušeností, trpělivost, ucelenou znalost vybraných problémů a témat a své možnosti umí daleko lépe využít díky svým úsudkům a intuici. Měl by proto být žádaným členem společnosti (Minibergerová a Dušek, 2006).

1.1 Obecná charakteristika demencí

Pojem demence pochází z latinského slova „mens“ (mysl) a předpony „de“ (bez) (Jiráček a kol., 2009).

Demence (kódové označení v desáté revizi Mezinárodní klasifikaci nemocí a přidružených problémů G30.0-9, nebo F00-F03) je syndrom neurodegenerativního onemocnění, které vzniká onemocněním mozku, obvykle chronické nebo progresivní povahy. Dochází k výraznému snížení mnoha vyšších nervových kortikálních funkcí, mezi které patří paměť, myšlení, orientace, chápání, počítání, schopnost učení, řeči a úsudku. Může mu předcházet zhoršení emoční kontroly, sociálního chování nebo motivace. Vědomí není porušené (Hort a Rusina, 2007; Kučerová, 2006).

1.2 Přehled demencí

Etiologií syndromu demence jsou demence atroficko-degenerativního původu, primárně degenerativní demence, a demence symptomatické, vzniklé v důsledku nějaké jiné primární poruchy organismu. Symptomatické demence se pak dále dělí na vaskulární a ostatní symptomatické demence, např. infekční, posttraumatické nebo metabolické etiologie (Jiráček a kol., 2009).

Atroficko-degenerativní procesy v mozku způsobují snížení počtu a poruchy neuronů, jejich synapsí i neuroglií. Dochází k degradaci některých bílkovin a k tvorbě a ukládání patologických bílkovin (amyloidů). Je přítomna častější exprese genů, které způsobují apoptózu (geneticky naprogramovanou buněčnou smrt). Patologicky zde působí i nadbytek volných kyslíkových radikálů, které se vážou na různé tělesné tkáně (např. stěny nervových buněk, enzymy a další látky) a ty pak ničí. V důsledku degenerace se snižuje množství neurotransmiterů, a tak je narušen přenos informací. Mezi primární demence je řazena

nejčastější forma demence - Alzheimerova nemoc, demence s Lewyho tělísky a frontotemporální demence (Jirák a kol., 2009).

Pokud dojde k poškození tkáně mozku způsobené cévními poruchami, rozvíjí se vaskulární demence. V důsledku uzávěru vyživujících tepen dojde k odumření tkáně, která nebyla zásobena krví. Častěji jsou příčinou mnohočetné mikroinfarkty, demence ale může vzniknout i po zasažení centra paměti rozsáhlejším infarktem (Pidrman, 2007).

Ostatní symptomatické demence jsou zapříčiněny celkovým onemocněním organismu postihujícím i mozek. Mezi tyto demence řadíme např. demence toxické, traumatické, metabolické etiologie ad. (Jirák a kol., 2009; Pidrman, 2007).

2 Alzheimerova choroba

Onemocnění bylo poprvé popsáno Aloisem Alzheimerem v roce 1906. Alzheimerova choroba je závažným chronickým progredujícím onemocněním s charakteristickými klinickými i patofyziologickými příznaky. Je to nejčastěji se vyskytující demence vůbec, zastupuje asi 60 % všech demencí (Pidrman, 2007).

Primárně postihuje šedou kůru mozkovou. Degenerativní procesy způsobují úbytek některých populací neuronů, což vede ke kortiko-subkortikální atrofii. Změny probíhají vně i mimo neurony. V mezibuněčných prostorech se hromadí beta-amyloid (fragmenty amyloidového prekurzorového proteinu), spojuje se do řetězců a následně do tzv. Alzheimerovských plaků. Tyto útvary pak v místě usazení poškozují funkci mozkové kůry. Nejzávažnějším intraneuronálním procesem je degradace tau proteinu s tvorbou neurofibrilárních klubek (tangles). Porušena je i funkce neurotransmiterů, zejména acetylcholinu. Výsledkem těchto dějů je rozvoj syndromu demence (Jirák a kol., 2009; Pidrman, 2007).

2.1 Etiologie

Přesná příčina tohoto onemocnění není dosud známa, ale odborníci objevili několik faktorů, které mohou riziko vzniku zvyšovat. Ve vývoji nemoci hraje nepochybně roli dědičnost, kdy pozitivní rodinná anamnéza demence (příbuznost 1. stupně) zvyšuje riziko vzniku až čtyřikrát. Vyskytuje se mutace v genech pro některé proteiny, jež způsobují jejich zvýšenou produkci. Ty jsou pravděpodobně zakódovány na chromozomech 1,14,19, a 21 (beta-APP na chromozomu 21, alipoprotein E4 (ApoE4) na chromozomu 19, presenilin 1 (PS1) na chromozomu 14 a pro PS2 na chromozomu 1.(Kučerová, 2006).

Prokázána byla i souvislost s výskytem Downova syndromu. Významným rizikovým faktorem je pokročilý věk, riziko zdvojnásobuje každých dalších 5 let po dosažení věku 65 let. Mezi další rizikové faktory patří úraz či opakovaná poranění hlavy, nižší vzdělání, pohlaví. Chorobou trpí více ženy než muži. Také kardiovaskulární onemocnění, kardiovaskulární rizikové faktory (např. hypertenze, obezita, dyslipidémie, inzulinová rezistence) a některé faktory životního stylu (např. kouření, nedostatek pohybu, špatná strava a konzumace alkoholu) můžou přispět k rozvoji Alzheimerovy demence (Pidrman, 2007; Buijsenn, 2006; Hort a Rusina, 2007; Pidrman a Kolibáš, 2005).

2.2 Prevence

V současné době není stoprocentně známá komplexní etiopatogeneze Alzheimerovy choroby a i z tohoto důvodu nejsme schopni Alzheimerovu nemoc kauzálně léčit. V dnešní době se snaží lékaři ovlivnit alespoň patogenetické řetězce, které jsou u choroby již známé a prokázané. O to důležitější je předcházení nemoci vůbec (Jirák a kol., 2009).

Stejně jako byly stanoveny rizikové faktory Alzheimerovy choroby, byly popsány i faktory ochranné. Některé z těchto faktorů, jako je věk, pohlaví a genotyp, zvrátit nemůžeme. Existuje ale řada těch, které ovlivnit lze. Prevence proto zahrnuje aktivní způsob života zahrnující dostatek duševní aktivity, sebevzdělávání, omezení škodlivých návyků, kvalitní výživu, fyzickou aktivitu a angažovanost v sociální a intelektuální činnosti. Jsou práce, které udávají i pozitivní efekt použití antihypertenziv, nesteroidních antiflogistik, statinů a hormonální substituční terapie. Avšak to, zda změna těchto faktorů skutečně sníží riziko vzniku demence a do jaké míry, není dosud prokázáno (Hort et al., 2010; Jirák a kol., 2009).

Rovněž je v prevenci demence důležité naučit se co nejlépe překonávat zátěžové situace. Významnou stresovou situací je pro člověka, zejména ve stáří, i operační výkon a s ním spojená anestezie. I tyto faktory mohou zhoršit psychický stav nebo i spustit proces demence. Proto se doporučuje v situacích, kdy to není nezbytně nutné, operaci neprovádět nebo ji odložit na pozdější dobu (Kučerová, 2006).

2.3 Průběh

Podle doby projevení prvních příznaků choroby rozlišujeme formu presenilní (s časným začátkem) a senilní (s pozdním začátkem). V prvním případě se příznaky manifestují časně, dříve než v 65 letech, druhá forma je mnohem častější a postihuje populaci starší 65 let (Kalvach a kol., 2004).

2.4 Symptomy

Průběh a klinický obraz je různě vyjádřený, onemocnění se často rozvíjí pozvolna, během několika let, dochází k trvalé progresi. Zpočátku většinou pozorujeme poruchy paměti, zejména krátkodobé paměti, zapamatování, a poruchy orientace místem a časem. Nemocní se

pak ztrácí i v místech, která dříve dobře znali, např. nemohou najít cestu domů, v pokročilých stádiích bloudí i ve vlastním bytě (Jiráková a kol., 2009).

Poměrně brzy se projevuje i pokles logického uvažování a úsudku projevující se bezradností nebo nesmyslným rozhodnutím, jednáním. Dochází ke změně osobnostních rysů, chování a jednání, kdy nemocní ztrácí základní morální a estetické zásady a v mnoha situacích se pak chovají nepatřičně, čímž mohou až pobuřovat společnost. Nemocní ztrácí zájem o okolní dění, o své zájmy, izolují se od okolí. Potřebují neustálé podněty, aby se do nějaké aktivity zapojili. Typickým problémem je porucha abstraktního myšlení, nemocní nechápou význam čísel, pojmů apod. Přítomny jsou poruchy jako afázie (porucha tvorby a porozumění řeči), apraxie (neschopnost vykonávat složitější a účelné pohyby), agnózie (abnormalita v percepci či smyslovém vnímání při neporušených senzoryckých drahách), agrafie (ztráta schopnosti psát) a akalkulie (ztráta schopnosti provádět jednoduché početní úkony) (Vokurka, Hugo a kol., 2007; Jiráková a kol., 2009; Pidrman, 2007).

V časných stádiích se projevují poklesem slovní zásoby, nemocní jen obtížně hledají vhodná slova. Řeč je chudá, se stereotypním opakováním jednoho či více slov. S průběhem nemoci dochází k poklesu všech složek paměti a intelektu, k zpomalení myšlení až ke kompletní dezorientaci s amnézií. Nemocní o sebe přestávají pečovat, nezvládají aktivity běžného života a postupně se tak stávají plně závislými na péči okolí. Mohou se objevit i psychotické příznaky, bludy a halucinace, a poruchy emocí, tzv. emoční oploštění. K dalším příznakům patří psychomotorický nepokoj, někdy doprovázený agresí, depresivní příznaky a poruchy nočního spánku - často s inverzí spánku a bdění. V pokročilých stádiích nemoc již nemocní nepoznávají ani své nejbližší, s okolím nekomunikují, nepřijímají stravu, jsou plně inkontinentní, imobilní, odkázáni na celkovou péči (Pidrman, 2007; Pidrman a Kolibáš, 2005; Jiráková a kol., 2009).

Alzheimerova choroba je ukončena smrtí většinou z důvodu přidružených komplikací. Průměrně trvá 7-10 let, u časných forem i kratší dobu (Jiráková a kol., 2009).

2.5 Stadia

V literatuře je často uváděno členění Alzheimerovy demence do tří stádií – stadia lehké, střední a těžké demence. S postupem nemoci přichází nemocný o jednotlivé mozkové funkce (Callone, 2008).

Samotné Alzheimerově chorobě předchází fáze nazývaná jako MCI (mild cognitive impairment) tzn. lehká porucha poznávacích funkcí. Je zde přítomna porucha v jedné nebo více složkách paměti, která ale nedosahuje demence. Poruchy paměti jsou objektivně měřitelné testy a nemocný si je plně uvědomuje. Před svými blízkými je ale dokáže ještě dobře maskovat, a pokud nevyhledá lékaře sám, může nemoc snadno uniknout pozornosti. Pro laickou společnost jsou změny málo rozpoznatelné a často bývají mylně přičítány stáří, ne nemoci. Schopnost zvládat denní aktivity je zachována. Je třeba si ale uvědomit, že ne každá MCI vyústí do Alzheimerovy nemoci (Hort a Rusina, 2010; Callone, 2008).

Lehké stádium demence je vyjádřeno poruchami deklarativní (faktické) paměti, zejména její krátkodobé složky. Je postiženo vštěpování nových informací. Nemocní brzy ztrácí schopnost úsudku a logického myšlení. Patrná je i přechodná prostorová dezorientace, která se projevuje blouděním na méně známých místech, později ale i v místech nemocnému důvěrně známých. Počínají se projevovat poruchy běžných denních aktivit, nemocný postupně nezvládá svoji práci či péči o domácnost, v nových, náročných situacích se cítí bezradným. Typickým projevem počínající choroby je nezáměr, ztráta iniciativy, pasivita. Objevují se poruchy nálady, někdy až deprese. To může souviset s uvědoměním si poruchy paměti a dalších schopností a z toho vyplývajícími pocity bezmocnosti (Pidrman a Kolibáš, 2005; Jiráková kol., 2009; Kalvachová kol., 2004).

Ve středním stádiu demence je patrná výrazná porucha všech složek paměti. Také dezorientace v čase i v prostoru bývají časté. Zhoršují se řečové schopnosti, nemocný jen těžko nachází slova pro běžný rozhovor, často opakuje slova, ulpívá na tématu. Prohlubují se poruchy myšlení a vnímání. V tomto stádiu se často objevují vyšší kortikální poruchy typu afazií, agnózií či apraxií. Nemocný si plete osoby, trpí halucinacemi a bludy. Výrazné jsou změny jednání, které se projevují zvýšením psychomotorického tempa, neklidem až agitovaností a sklony k agresivitě. Schopnost sebezpečí a denních životních činností je již tak výrazně poškozena, že nemocný vyžaduje pomoc při všech aktivitách a systematický dohled (Jiráková kol., 2009; Kalvachová kol., 2004).

Stádium těžké demence je charakterizováno těžkými poruchami paměti a poznávání. Nemocní si již nedokážou zapamatovat žádné nové informace, proto jsou prakticky stále dezorientovaní místem i časem. Obvykle nepoznávají své nejbližší, členy vlastní rodiny, nepoznávají ani sami sebe v zrcadle. Ztrácí veškeré naučené schopnosti, nejsou schopni číst, psát, komunikovat s okolím. Místo řeči vykřikují jen slova nebo vydávají ječivé nesrozumitelné zvuky. Navíc je velmi poškozen úsudek, nemocný nechápe situace

a souvislosti, jednání druhých lidí, neumí používat předměty. Bez pomoci nedokážou provést základní aktivity denního života (hygiena, oblékání, příjem stravy atd.). Objevují se poruchy chůze, poruchy cyklu spánek/bdění, úplná inkontinence moči i stolice. Nemocní se stávají plně závislí na péči okolí (Pidrman a Kolibáš, 2005; Jiráček a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004).

2.6 Diagnostika

V současné době není k dispozici vyšetření, které by přesvědčivě detekovalo Alzheimerovu chorobu v jejím časném stádiu. Diagnostiku tvoří kombinace metod. Bazálním krokem je stanovení syndromu demence, zhodnocení anamnestických údajů a klinického obrazu. Důležité jsou výsledky pomocných vyšetření – nespecifických testů, zobrazovacích metod. Dalším krokem je pak určení etiologie demence (Hort a Rusina, 2007).

Základem je kompletní laboratorní vyšetření včetně stanovení hormonů štítné žlázy, metabolismu vitamínu B12 a kyseliny listové k vyloučení sekundární příčiny demenci. Hodnotí se sérologické testy k vyloučení lues, HIV či lymeské borreliózy. Z vyšetření likvoru je patrné zvýšení tau-proteinu a nižší koncentrace beta-amyloidů.

I důsledné neurologické vyšetření může pomoci ke stanovení správné diagnózy (Hort a Rusina, 2007; Pidrman, 2007; Hort et al., 2010).

Anamnéza od nemocného a blízkých pečujících chorob by měla být založena na zjištění tří základních funkčních okruhů postižení - postižení kognitivních funkcí, behaviorálních a psychologických příznaků demence a jejich dopadu na schopnost vykonávat aktivity běžného života (ADL). Měla by obsahovat údaje o době vzniku, délce a průběhu onemocnění, o předchorobí. Pátráme po přítomnosti demence a dalších neurologických a psychických onemocnění v rodině, přítomnosti psychických změn a depresí u vyšetřovaného, zajímáme se rovněž o úrazy hlavy, onemocnění srdce, vaskulární a metabolické poruchy a přítomnost rizikových faktorů demence Alzheimerova typu (Hort et al., 2010; Jiráček a kol., 2009).

K potvrzení a upřesnění kognitivní poruchy se užívají soubory (baterie) neuropsychologických testů, které hodnotí paměť, výkonné funkce, poznávací funkce, řečové schopnosti, vizuospaciální funkce a praxii. Tyto testy jsou ale pouze orientační, dokážou přesně popsat poškozené funkce, ale nelze očekávat, že sami o sobě stanoví diagnózu. Nejpoužívanějším screeningovým testem je Mini-Mental State Examination (Příloha A). Hranice 24 bodů by měla být navýšena na 27 bodů u osob vysoce vzdělaných a naopak

snížena u pacientů s nízkým dosaženým vzděláním a také u osob, jejichž rodný jazyk je jiný. U pacientů s raným stádiem nemoci jsou patrné změny hlavně v orientaci a paměťových úkolech (Hort et al., 2010).

Z dalších používaných hodnotících testů užívaných v diagnostice Alzheimerovy choroby, lze jmenovat Wechslerovu škálu paměti, WAB (testy řečových funkcí) a testy řečové plynulosti, testy vizuospeciálních funkcí a konstruktivní apraxie (Bender-Gestaltův test) nebo Stroopův test k posuzování míry pozornosti. Dobré výsledky v odhalení časných stádií nemoci vykazuje také Test hodin (Příloha B), Montrealský kognitivní test (Příloha C) nebo Addenbrookský test.

Součástí diferenciální diagnostiky nemoci je i hodnocení nekognitivních projevů, např. míry deprese (Hamiltonova škála - GDS), aktivit denního života (škála ADL) a poruch chování (Neuropsychiatrický dotazník – škála NPI) (Hort et al., 2010; Jiráček a kol., 2009; Hort a Rusina, 2007).

Ke stanovení morfologických změn se využívají zobrazovací metody – počítačová tomografie (CT) a magnetická rezonance (MR). Detekují změny jako je atrofie hipokampu, změny krevního průtoku nebo přítomnost patologických útvarů v mozku. Nález atrofie však nemusí znamenat demenci. Pomocné metody jako je SPECT nebo PET informují o metabolických změnách, kvalitě neurotransmiterů a změnách prokrvení (Jiráček a kol., 2009).

Difuzní nebo ložiskové zpomalení mozkové aktivity prokáže elektroencefalografie (EEG) (Jiráček a kol., 2009).

Genetické vyšetření spočívá v detekci mutací chromozomů 1, 14, 19 a 21. APP, PS1 a PS2 mutace vysvětlují familiární formu časného stádia AD u 50 % postižených. Nadějným se jevílo také stanovení genotypu apolipoproteinu E (ApoE). Jeho výskyt prokazatelně zvyšuje riziko vzniku touto chorobou, ale zdaleka ne všichni jeho nosiči Alzheimerovou demencí onemocní (Hort a Rusina, 2007).

Definitivní potvrzení diagnózy Alzheimerovy choroby je možné pouze histopatologickým vyšetřením mozkové tkáně získané metodou biopsie nebo autopsie (při pitvě), kdy jsou prokázány typické změny (amyloidové plaky, neurofibrilární klubka a úbytek neuronů (Hort a Rusina, 2007).

2.7 Terapie

Současné doporučení pro léčbu Alzheimerovy choroby vychází z medicíny založené na důkazech (evidence-based medicine). To znamená, že jsou testovány rozsáhlými klinickými studii, tzv. dvojitě slepými a placebem kontrolovanými, které objektivně potvrzují účinnost těchto léčivých přípravků (Jirák a kol., 2009).

Zatím není k dispozici žádná kauzální terapie tohoto neurodegenerativního onemocnění, podávají se pouze léky ovlivňující průběh onemocnění. Farmakoterapii Alzheimerovy demence lze rozlišit na léčbu kognitivní a nekognitivní.

Kognitivní terapie působí hlavně na poznávací funkce (např. paměť, intelekt, motivaci aj.).

Ve farmakoterapii Alzheimerovy choroby jsou využívány inhibitory cholinesteráz (mozkových acetylcholinesteráz, někdy i mozkové butyrylcholinesterázy) (Kalvach a kol., 2004).

Pozitivní výsledky mají zejména v terapii mírné a středně těžké demence Alzheimerova typu. Obecně jsou dobře tolerovány, u některých pacientů se mohou vyskytnout nežádoucí účinky na kardiovaskulární a gastrointestinální systém (Hort et al., 2010).

Tato léčba je poměrně nákladná, ale je účinná a její význam je celospolečenský. Podstatně zpomalují progresi demence, tak prodlužují období soběstačnosti, zlepšují kvalitu života, snižují zátěž pečovateli a oddalují nutnost umístění nemocného do sociálního nebo zdravotnického zařízení. V ČR jsou používány tři léčivé látky - donepezil, rivastigmin a galantamin (Kalvach a kol, 2004; Topinková, 2005; Hort a Rusina, 2007).

Odlišným mechanismem působí další užívaná léčebná látka – memantin (preparát Ebixa). Memantin blokuje NMDA receptory, které jsou u demenčních nadměrně aktivovány nadbytkem glutamátu a tak usnadňuje synaptický přenos a zlepšuje funkci neuronu. Je užíván v terapii těžkých stádií demence a dokáže oddálit nejzávažnější stadia nemoci a zlepšit poruchy chování nemocných (Topinková, 2005).

Pokud jde o současné guidelines pro léčbu Alzheimerovy nemoci, doporučuje se po stanovení diagnózy lehčí až střední formy této choroby zahájit léčbu některým z inhibitorů acetylcholinesterázy, u pacientů se středně těžkou a těžkou formou je možno zahájit terapii memantinem, nebo kombinací memantinu s některým inhibitorem acetylcholinesterázy. Tato kombináční léčba se podle některých studií ukazuje svou účinností jako velmi výhodná (Hort et al., 2010).

Problémem v naší zemi jsou nevhodně nastavená kritéria pro léčbu IChE i Memantinem, neboť je jejich předepisování regulováno dle vyhlášky zdravotních pojišťoven. V ČR lze oproti jiným zemím podávat inhibitory acetylcholinesterázy při hodnotách 25 – 13 bodů a memantinu dokonce až 17 – 6 bodů na škále MMSE. Přitom je prokázáno, že největší význam má právě léčba zahájená v počátečním stádiu onemocnění (Pidrman, 2007; Hort a Rusina, 2007).

Pro terapii Alzheimerovy choroby je používána i celá řada látek, u kterých nebyly dosavadními klinickými studii zatím prokázány jednoznačné pozitivní výsledky, mají spíše podpůrný význam. Patří mezi ně preparáty s extraktem EGb 761 Gingko biloba. Nootropní farmaka nejsou indikována.

Testovány jsou i nové metody, například inhibitory gama sekretázy, beta sekretázy, vakcinace proti beta amyloidu, látky podporující vznik nových neuronů a synapsí v mozku apod. (Jiráček a kol., 2009; Kalvach a kol., 2004; Hort et al., 2010).

Přístup k demenčnímu nemocnému musí být komplexní, proto je nezastupitelnou součástí terapie Alzheimerovy choroby rovněž terapie nekognitivní, ovlivňující chování, emoce, spánek apod. Ta zahrnuje kognitivní trénink, zajištění dostatečné fyzické i duševní aktivity nemocného v průběhu dne, posilování sociálních vazeb a kontaktů. Důležitá je podpora soběstačnosti v základních denních činnostech, aktivizace nemocného (Hort a Rusina, 2007; Kalvach a kol., 2004).

3 Zásady komunikace s dementním pacientem

Komunikace s nemocným, který má z důvodu demence zhoršený kontakt s realitou, je velice náročná na trpělivost a klid. Je omezena poruchou schopnosti sdílet zkušenosti, prožitky, touhy a myšlenky nemocného s druhými lidmi. Proto je třeba pro efektivní komunikaci velká dávky energie, empatie a trpělivosti (Buijssen, 2006).

Zásadní podmínkou v komunikaci s dementním člověkem je vytvořit pro komunikaci vhodné podmínky - klidné, příjemné prostředí bez rušivých faktorů okolí a dostatek času. Na nemocného nezvyšujeme hlas, ale ani nešeptáme. V nemocném tak vzbuzujeme nedůvěru, která může vyústit v agresi (Buijssen, 2006).

S nemocným není možné komunikovat, když se na nás plně nesoustředí, nevnímá nás. Pro správný kontakt je proto důležité správně vyhodnotit jeho neverbální projevy, přijímat jeho podněty, naslouchat a snažit se porozumět jeho vnímání světa (Minibergerová a Dušek, 2006).

Aby nás nemocný lépe chápal, je důležité mluvit v krátkých jasných větách, jednoduše a srozumitelně, s využitím slov, které dotyčný nejčastěji používá. Ptáme se vždy na konkrétní informaci, ideálně v reálném čase, prostředí a situaci, kdy má být provedena. Také pokyny zadáváme postupně. Nemocného nestavíme před složitá rozhodnutí, neklademe více otázek najednou. Porozumění je nutné si ověřit. Odpověď „ano“ a „ne“ nemusí znamenat, že nás nemocný pochopil (Buijssen, 2006).

Veškeré aktivity a konání je vhodné komentovat, popisovat, a tak pomoci nemocnému lépe se orientovat. Pokud nemocný aktivitu odmítá, nenaléháme na něj, ale v klidu mu nabídneme jinou činnost (Klvetová a Dlabalová, 2008).

Důležité je si uvědomit skutečnost, že nemocný v důsledku demence vnímá realitu jinak a to, co nám říká, tak skutečně myslí. Tím, že se naučíme vést s ním i nesmyslné rozhovory, můžeme předejít mnoha konfliktům (Buijssen, 2006).

Nemocnému se snažíme poskytovat podporu, v tom co říká a prožívá, citlivě mu nasloucháme. Křikem a zlostí se žádného výsledku nedosáhneme. Jeho pravdu neopravujeme, nevysvětlujeme a nevyvrácíme. Když nemocný prožívá velkou úzkost, není chybou mu jeho představu potvrdit a být na chvíli tím, za koho nás považuje (Buijssen, 2006).

V situacích, kdy nemocného opravit musíme, je důležité zachovat klidnou a přátelskou atmosféru. Nemocného nezesměšňovat, ale taktně ho navést ke správnému řešení situace (Buijssen, 2006).

Ani projevy problémového chování nejsou často mířené proti nám. Jen zrcadlí nejistotu, zmatenost a úzkost nemocného. Důležité je proto najít příčinu tohoto chování (Klevetová a Dlabalová, 2008).

K navázání kontaktu nám můžou pomoci vzpomínky a zážitky, osoby nebo situace z minulosti nemocného, které vnímá jako důležité (Klevetová a Dlabalová, 2008).

Způsob jak s nemocným mluvíme, si pamatuje velmi dlouho, i přes to, že již nechápe smysl slov. Důležité je kontrolovat svoje řečové i neverbální projevy. Vhodné je domluvit se v rodině na jednotném oslovení, stejném doteku. Využití doteků má prokazatelně pozitivní vliv, u nemocných s demencí se osvědčil i koncept bazální stimulace. Do komunikace vždy zapojujeme více smyslů, ne jen sluch. Kdykoli s nemocným hovoříme, snažíme se mluvit vyrovnaným a klidným tónem, během hovoru se mu díváme do očí. Vždy k nemocnému přistupujeme zpříma, minimalizujeme tak pocity úzkosti spojené s dezorientací a nemocný na nás bude lépe reagovat. Velmi pozitivně působí úsměv, přátelské pohledy a gesta (Buijssen, 2006).

4 Péče o nemocné s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí

4.1 Rodinná péče

Rodinná péče je považována za nejefektivnější (Pidrman, 2007).

Tento typ péče vlivem domácího prostředí, blízkostí rodiny příznivě působí na psychiku nemocného a ovlivňuje i jeho celkový zdravotní stav. Podle sociologů není stále vyřešena úloha a postavení jednotlivých členů v moderní rodině. Postoje přijetí a plnění určité role v rodině mohou být různé. Je mnoho rodin, které žijí a pečují o své nemocné členy (Klevetová a Dlabalová, 2008).

Ne každému nemocnému je ale umožněno žít v pokročilém stádiu onemocnění ve svém přirozeném prostředí. Na rodinu jsou kladeny vysoké nároky a pro poskytování kvalitní péče musí splňovat řadu podmínek, aby mohli pečovat. Jednak to jsou předpoklady fyzické, psychické, sociální a také časové a finanční. Neméně důležité je chtít pečovat a umět péči poskytnout.

Pokud se podaří vytvořit klidné harmonické prostředí a péči rozdělit mezi několik pečujících, může nemocný prožít ve svém domácím prostředí i několik dalších let (Klevetová, Dlabalová 2008).

4.1.1 Rady pro péči o nemocného demencí

Pro zachování kvalitní a komplexní péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou je podstatné dodržovat několik pravidel (Buijssen, 2006).

V poslední době bylo na toto téma napsáno několik publikací a článků. Základní rady pro pečující uvádí i ČALS v Dopise č. 4 (Příloha D).

Důležité je posilování paměti. Zejména nemocné v počátečním stádiu nemoci je důležité zapojovat do činností, které posilují kapacitu jejich paměti. Pomáhá např. napsat nemocnému seznam činností, které má během dne vykonat a požádat ho, aby každý splněný úkol přeškrtnl. Pro posílení orientace používáme hodiny a kalendář, kde můžeme označit aktuální datum nebo důležitou událost, schůzku. Můžeme také barevně vymalovat jednotlivé místnost nebo označit dveře (např. WC, koupelnu, pokoj nemocného) obrázky nebo fotografiemi, které nemocný zná (Buijssen, 2006).

Pro dementního člověka je nutné, aby s ním pečovatel držel krok. Vlivem nemoci jsou všechny jeho myšlenkové pochody zpomalené a nemocný okamžitě zapomene, co viděl a slyšel. Proto mnoho věcí vnímá jako nové a neznámé. Navíc snadno ztrácí pozornost a souvislosti. Problém se tak stávají i běžné denní činnosti. Hlavní zásadou je v takové situaci na nemocného nespěchat (Buijssen, 2006).

Za nemocného nikdy nevykonáváme úkony, které zvládne sám, i když ne podle našich představ. Volbou vhodných aktivit se ho snažím udržet co nejdéle v dobré fyzické kondici, stimuluji ho k činnosti. Naším úkolem je být mu pomocníkem ve chvíli, kdy si neví rady (Hermanová a kol., 2008).

To mu pomáhá zachovat si sebeúctu a nám poskytuje prostor pro pochvalu a povzbuzení nemocného. Podstatná je vyváženost, mnoho je stejně špatně jako příliš málo. Důležité je zůstat realistický a mít na paměti, že samotná činnost je důležitější než její výsledek.

Pokud nemocný trpí halucinacemi, nejlepší, co pro něj pečující může udělat, je, uklidnit ho, brát jeho fantazie a úzkosti vážně. To neznamená, že musí předstírat, že vidí a slyší to, co nemocný (Topinková, 2005).

Podstatnou chybou, které se pečující dopouští, je snaha naučit nemocného novým věcem. Je nutné si uvědomit, že jeho paměť je příliš poškozena, aby dokázala uložit novou informaci. Naopak by měl pečující podporovat a využívat ty činnosti a schopnosti, které dosud nemocný zvládá (Topinková, 2005).

Důležité je nemocného nekritizovat za jeho chyby. Lze ho opravit, ale vždy klidně a taktně. Pokud je nutné něco po nemocném předělat nebo opravit, vhodné je to provést nenápadně, nejlépe tak, aby to nemocný neviděl. Vyhneme se tak mnoha konfliktním situacím.

Pro nemocného je nesmírně důležitý řád a pravidelnost v denních aktivitách a odpočinek. Tak jako jim usnadňují orientaci rodinné fotografie, upomínkové předměty a známé prostředí, tak mu každodenní rutina pomáhá orientovat se v čase. Dementní nemocný velmi špatně snáší jakékoli změny, rozruší ho i skutečnost, že nemůže najít věc, kterou právě hledá. Pokud nám to situace dovolí, snažíme se mu ponechat jeho osobní prostor. Vyhýbání se neznámým situacím a programu, který je pro nemocného příliš náročný, může zabránit jeho zmatenosti, neklidu a nejistotě (Topinková, 2005).

Kromě toho je třeba, snažit se minimalizovat proměny prostředí, ve kterém nemocný žije či volit pouze takové změny, které zvýší bezpečnost a pohodlí nemocného a všech členů

rodiny. Je vhodné provádět změny postupně, v různých fázích onemocnění. Jedině tak lze snížit stres a nedůvěru nemocného. Vybavení bytu by mělo být především jednoduché, bezpečné, umožňující nemocným i pečujícím snadný pohyb v prostoru a manipulaci s předměty (Topinková, 2005).

K dementnímu člověku stále přistupujeme jako k dospělému, i přes mnohá postižení ho respektujeme a chováme se k němu s úctou. I dementní člověk cítí stud, vnímá, když si o něm povídáme před ostatními (Buijssen, 2006).

Nemocného neizolujeme od ostatních lidí. Podporujeme rodinu a přátele, aby chodili na krátké návštěvy, nebo necháme pacienta, aby se účastnil aktivit alespoň jako divák (Minibergerová a Dušek, 2006).

Pacienta s demencí těší úsměv jako kohokoli jiného a i obtížné situace se stávají snesitelnějšími, když se jim dokážeme zasmát. V péči o nemocného trpícího demencí vyvstane mnoho situací, které nás rozesmutní, ale nastanou jistě i momenty, které dokážou vykouzlit úsměv. Právě tyto momenty uvolňují napětí, osvobozují a rozhání chmury. Člověk s demencí chápe řeč úsměvu až do okamžiku své smrti (Buijssen, 2006).

4.1.2 Zátěž pečujících

Péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou patří k nejtěžším životním úkolům. Je náročná duševně a v pokročilém stádiu i fyzicky (Kučerová, 2006).

Nemoc neovlivňuje jen postiženého člověka, ale i životy jeho blízkých, jeho rodiny, a to mnohdy víc než pacienta samotného (Minibergerová, 2006).

Rodina nemocného se musí připravit na skutečnost, že jim nemoc postupně vezme vše, co jejich blízkého dělalo jedinečnou osobností. Budou ho pomalu ztrácet, zatímco on bude stále ještě žít vedle nich (Buisson, 2006).

V průběhu nemoci je čeká velký úkol, smířit se s nemocí. Jak nemocný přechází z lehkého stádia choroby do těžšího, je nutné se mu začít plně věnovat a nároky na pečovatele rapidně stoupají. Nepřipravený příbuzný může jednat zkratovitě, což může vést ke konfliktům a k dalšímu zhoršování spolupráce (Pidrman, 2007).

Péče o dementního pacienta významně snižuje kvalitu života všech zúčastněných. Pečující zatěžuje nejen po stránce psychické, ale i ekonomické, sociální a zdravotní (Kalvach a kol., 2004).

Zejména pokud není starost o nemocného dělena mezi více osob, zhoršuje zdravotní stav pečovatelů, způsobuje vyčerpání a syndrom vyhoření (Pidrman, 2007).

Problémem je, že mnoho pečujících nedokáže požádat o pomoc, neboť to pociťují jako svoji slabost, svoje selhání, které je usvědčí před společností, že v péči neobstáli. To ale není pravda (Buijssen, 2006).

Důležité je vyhnout se přehnaným očekáváním, uvědomit si náročnost a dlouhodobost péče a šetřit svoje rezervy. Pečující by si měli uvědomit, že správnou péčí o své vlastní potřeby, o své zdraví tělesné i duševní, prodlouží i dobu, po kterou budou moci pomáhat svému blízkému. Když dokážou správně ventilovat svoje pocity, budou odpočatí a uvolnění a i péče pak bude efektivnější (Buijssen, 2006).

Pečovatel by také neměl zůstat úplným laikem. Důležité je, aby byl dostatečně informovaný o Alzheimerově nemoci a situacích, které během péče mohou nastat. Proto je nutná komunikace a spolupráce s odborníky, kteří pečujícím objasní danou problematiku, vyslechnou jejich problémy a poskytnou jim informace a kontakty na další zařízení, na která se mohou obrátit. V ČR toto provádí především Česká alzheimerovská společnost (Pidrman, 2007).

4.1.3 Pomoc institucí

Pokud rodinní pečující vnímají, že náročné ošetrovatelské úkony již nejsou v jejich silách, neměli by váhat s využitím podpory poskytovatelů sociálních či zdravotních služeb anebo specializovaných center.

Ne každý pečující má ale dostatek informací o možnostech, které se nabízejí.

Za tímto účelem vznikají sdružení, která si kladou za cíl podporovat pečující o nemocné Alzheimerovou chorobou. V centrech jakou je u nás např. Česká alzheimerovská společnost, poskytují během konzultací užitečné informace, které vydávají i v tištěné podobě a vystavují na svých webových stránkách. Pro pečující rovněž pořádají vzdělávací semináře (Pidrman, 2007).

Dalším důležitou součástí duševní hygieny pečujících je sdílení zážitků, obav i drobných radostí s ostatními. Proto vznikají svépomocné skupiny, ve kterých se pravidelně setkávají rodinní příslušníci pod vedením terapeuta (Pidrman, 2007).

V péči o nemocné lze využít státem přiznané příspěvky a dávky. Je jím nejčastěji příspěvek na péči o osobu blízkou, který je rodině přiznán na základě sociálního šetření posudkovým lékařem v domácnosti nemocného. Podle zdravotního stavu lékař určí stupeň závislosti nemocného (I –IV) a podle tohoto stupně je vyměřena výše příspěvku, který lze využít jako odměnu pro pečující nebo k hrazení úkonů a služeb jejich poskytovatelům. Dále je možné požádat o jednorázové nebo opakované dávky a příspěvky, např. dávky pro těžce zdravotně postižené, příspěvek na úpravu bytu, na motorové vozidlo a jeho provoz, na zakoupení zvláštních pomůcek atd. Lze také uplatnit nárok na zdravotními pojišťovnami hrazené pomůcky (inkontinenční pomůcky, pleny a kompenzační pomůcky) (Pfizer, 2010).

Rodinná péče může být kombinována s různými zdravotními a sociálními službami. Mezi nejčastěji využívané patří terénní služby, které působí v domácnostech osob. Rozlišujeme službu pečovatelskou, která patří do sféry sociální a nemocným pomáhá při běžných denních činnostech, při sebepéči nebo v kontaktu s úřady a institucemi. Alternativou je osobní asistence, která navíc poskytuje i vzdělávací a aktivizační činnosti a oproti pečovatelské službě je časově neomezená (Pfizer, 2010).

V některých městech se na péči podílí i dobrovolníci, tzv. volontéři. Ti taktéž navštěvují v dohodnutém čase nemocné, povídají si s nimi, doprovází je při procházkách nebo při pochůzkách, a to bezplatně (Klevetová a Dlabalová, 2008).

Pokud zdravotní stav nemocného vyžaduje zdravotní péči, je možné zajistit služby tzv. home care (domácí zdravotní péče). Její zaměstnanci navštěvují, stejně jako pečovatelky, domácnosti nemocných a na základě indikace lékaře poskytují vybrané ošetrovatelské úkony. Péče je plně hrazena ze zdravotního pojištění nemocného (Pfizer, 2010).

Mezi služby, jež mohou výrazným způsobem snížit zátěž, patří odlehčovací (tzv. respitní) služba. Tu můžeme chápat jako dočasné převzetí péče o nemocného profesionálními pečovateli, poskytnutí času pro obnovu sil pečujícím, kteří veškerý čas tráví se svým nemocným. Formou této péče jsou především krátkodobé pobyty v zařízeních sociální a sociálně zdravotní péče. Pobyty v denních stacionářích pro pacienty s demencí přitom mají pozitivní význam nejen pro pečující, kteří tak získají čas pro sebe nebo pro zařízení nezbytných pochůzek, ale i pro nemocné. V těchto centrech pracují

profesionálové, kteří svým přístupem a zařazením vhodných činností působí na nemocného terapeuticky a aktivizačně (Pidrman, 2007).

Pobyt v takovém centru mu umožňuje podílet se na společenském životě a do jisté míry si udržet soběstačnost a sociální dovednosti (Jirák a kol., 2009).

Jinou formou respitní péče je možnost umístění nemocného do zařízení na delší dobu, např. na týden, maximálně na 3 měsíce. Je poskytována některými domovy pro seniory, léčebnami dlouhodobě nemocných (pokud disponují placenými zdravotně sociálními lůžky) nebo i hospici (Pfizer, 2010).

Pokud rodina cítí, že péči o nemocného již nedokáže sama zajistit, nabízí se možnost trvalého umístění nemocného do domova se speciálním režimem. Jedná se o sociální zařízení, kde nemocní s pokročilými stádii Alzheimerovy nemoci žijí trvale, je jim poskytována odborná sociální i zdravotní péče po 24 hodin denně a provoz je plně uzpůsoben jejich potřebám (Pfizer, 2010).

5 ČALS

Česká alzheimerovská společnost je občanským sdružením založeným v roce 1997 s myšlenkou sdružovat rodinné a profesionální pečující o lidi s demencí. Cílem sdružení je pomoc a podpora lidem stíženým demencí. Demencí jsou přitom postiženi jak samotní nemocní, tak jejich rodinní pečující.

V současné době je ČALS respektovaným členem významných mezinárodních organizací Alzheimer Europe a Alzheimer Disease International (Jirák a kol, 2009).

ČALS zajišťuje velké spektrum projektů a služeb. Pořádá přednášky a odbornou konferenci Pražské gerontologické dny, vydává informační materiály (informační letáky, brožury i knihy) určené hlavně laické veřejnosti, na svých webových stránkách (www.alzheimer.cz a www.gerontologie.cz) uveřejňuje informační listy tzv. „dopisy“ pro nemocné nebo pro rodinné pečující, zabývající se jednotlivými problémy a situacemi spojenými s onemocněním (www.alzheimer.cz).

Svým klientům poskytuje poradenství prostřednictvím kontaktních center a help-linek.

Kontaktní a informační centra jsou dnes již rozmístěná po celé České republice, hlavní pak sídlí v Praze v budově Gerontologického centra. Odtud je také zajišťován další významná projekt sdružení, projekt „Bezpečný návrat“. Ten poskytuje, prostřednictvím náramku opatřeným identifikačním kódem, pomoc lidem, kteří často bloudí a nemohou najít cestu domů (www.alzheimer.cz).

Další aktivitou ČALS je pořádání svépomocných skupin pro rodinné pečující – „čaje o páté“. Ti se schází jednou za 14 dnů vždy ve čtvrtek v sídle sdružení a diskutují zde své zkušenosti a prožitky spojené s péčí. Součástí péče o rodinné pečující je rovněž podpora těch, kteří již svoji roli pečujícího ukončili, ať už smrtí nemocného nebo jeho umístěním do některého zařízení zdravotní či sociální péče (www.alzheimer.cz).

Dále ČALS poskytuje sociální služby - krátkodobou respitní péči v domácnostech – tzv. „granny sitting“), provozuje denní stacionář.

Mezinárodní alzheimerovskou asociací byl také stanoven den Alzheimerovy nemoci. V ČR je tímto dnem od roku 2005 21. června, kdy svátek slaví Alois. Česká alzheimerovská společnost si tento den připomíná jako „Pomerančový den“ a při této příležitosti pořádá mnoho akcí a upozorňuje na problematiku Alzheimerovy choroby širokou veřejnost (Jirák a kol, 2009; www.alzheimer.cz).

II PRAKTICKÁ ČÁST

6 Cíle práce a výzkumné otázky

6.1 Cíle práce

Bakalářská práce se zabývá problematikou péče o nemocného Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí. V tomto výzkumu jsem chtěla zachytit názory a postoje laických pečujících na péči o rodinné příslušníky trpící touto chorobou. Proto jsem si stanovila následující cíle:

1. Zjistit, do jaké míry jsou rodinní pečující informováni o problematice Alzheimerovy choroby.
2. Zjistit, zda pečující znají podpůrné zdravotní a sociální služby, zda je využívají a jaké služby jim v péči chybí.
3. Zjistit, jak je organizována péče v rodině pečujícího, jak dlouho trvá a jaké klade na pečovatele nároky.

6.2 Výzkumné otázky

1. Mají pečující dostatečné informace týkající se specifík ošetrovatelské péče u pacientů s Alzheimerovou chorobou?
2. Znají a užívají pečovatelé zdravotní a sociální služby ulehčující péči?
3. Je nabídka zdravotních a sociálních služeb z pohledu pečujících dostatečná?
4. Je péče rovnoměrně rozdělena mezi všechny rodinné příslušníky/pečující, nebo pečuje pouze jeden člen rodiny?
5. Vnímají pečovatelé svoji roli jako zátěž a do jaké míry?
6. Pociťují pečující změnu vztahu k nemocnému?
7. Využívají pečující respitních služeb k ulehčení péče o nemocného rodinného příslušníka?

7 Metodika výzkumu

7.1 Použité metody

K provedení výzkumu byla použita kvantitativní výzkumná metoda.

K získání dat jsem použila dotazník (Příloha E) vlastní konstrukce tvořený 27 otázkami. Použila jsem otázky identifikační, filtrační, otevřené, polozavřené, uzavřené dichotomické, uzavřené polytomické a uzavřené polytomické výběrové. Otázky jsou zaměřené na problematiku péče o nemocné Alzheimerovou chorobou v jejich primárním prostředí. Zjišťuji informovanost rodinných pečujících o nemoci, o službách, které mohou při péči využívat, na organizovanost péče v jednotlivých rodinách v porovnání se subjektivním hodnocením zátěže.

Výzkumným vzorkem pro mou práci bylo 40 respondentů.

7.1.1 Sběr dat

Před začátkem vlastního výzkumu jsem prováděla pilotní šetření u 3 osob ze svého okolí a 2 rodinných pečujících v geriatrické ambulanci. Předvýzkum byl prováděn v týdnu od 29. 11. 2010 do 03. 12. 2010 a sloužil zejména k ověření srozumitelnosti vytvořeného dotazníku a úpravě, popř. doplnění možností odpovědí. Pilotáž probíhala formou řízeného rozhovoru na základě dotazníku.

Samotné anonymní dotazníkové šetření bylo prováděno od 06. 12. 2010 do 25. 03. 2011. Spolupracovala jsem s geriatrickou ambulancí nemocnice krajského typu s celkovou kapacitou cca 1000 lůžek a s rodinnými pečujícími, na které mám kontakty z praxe v domácí péči nebo z doby, kdy moje rodina pečovala o babičku trpící DAT.

Dotazník jsem rozdala celkem 50 respondentům, 10 z nich jsem musela pro neúplnost nebo nevhodnost vyřadit. Z geriatrické ambulance jsem získala 20 dotazníků. Dalších 20 dotazníků jsem získala od rodinných pečujících z mého okolí.

7.1.2 Zpracování dat

Výsledky jsem pro přehlednost vložila do grafů a/nebo tabulek v programu MS Excel a MS Word 2007. Analýza a zpracování dat proběhlo metodou absolutní a relativní četnosti dle vzorce: $f_i = (n_i / n) \times 100$, kde f_i vyjadřuje relativní četnost, n_i absolutní četnost a n celkový počet respondentů. Použila jsem grafy koláčové a sloupcové. Otevřené otázky jsem pro větší přehlednost shrnula do jednotlivých tabulek.

Výsledky práce jsou z důvodu malého počtu respondentů pouze informativní.

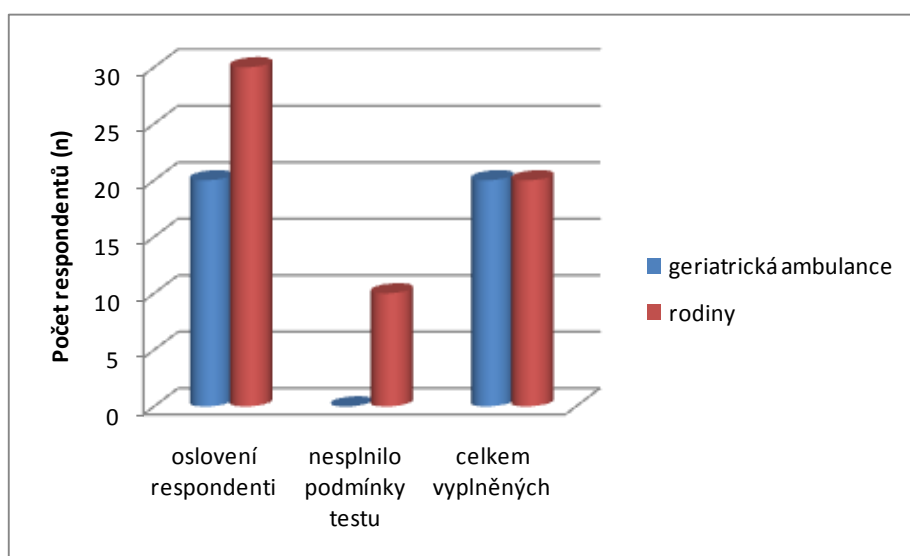
7.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumným souborem byli rodinní pečující o nemocné Alzheimerovou chorobou. Celkem bylo osloveno 50 respondentů (Obr. 1).

V geriatrické ambulanci bylo osloveno celkem 20 respondentů. Všechny vyplněné dotazníky splňovaly podmínky k zařazení do výzkumného šetření.

Mezi rodinnými pečujícími, kteří nevyužívají služeb geriatrické ambulance, bylo osloveno celkem 30 respondentů. Z celkového počtu ale nesplnilo 10 respondentů podmínky, dotazníky nebyly úplné nebo si odpovědi v nich odporovaly. Proto nebyly tyto dotazníky do výzkumu zahrnuty.

Celkem bylo získáno 40 dotazníků, které budou dále zpracovány.



Obr. 1 Graf výzkumného souboru

8 Prezentace výsledků

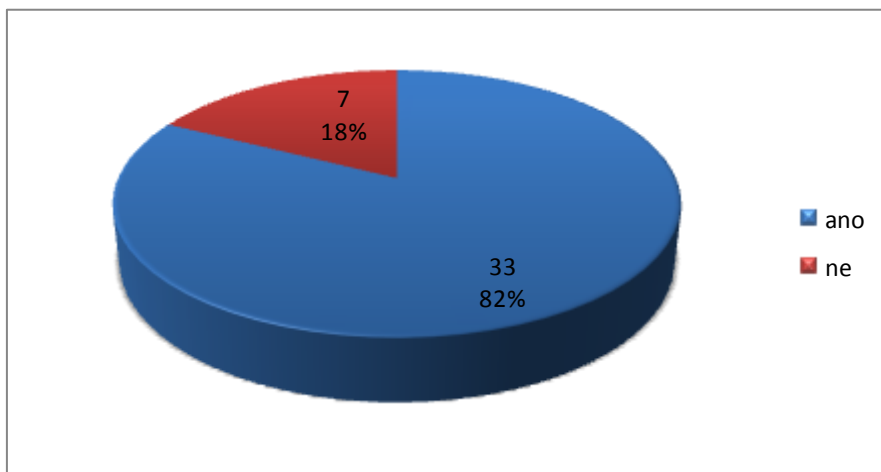
Otázka číslo 1: Definujte prosím svými slovy Alzheimerovu chorobu (např. co je to za onemocnění, jak se projevuje apod.).

Tab. 1 Definice Alzheimerovy choroby pečujícími

Definice onemocnění	Počet respondentů	
	ni	fi (%)
„zapomínání, výpadky, postupná ztráta krátkodobé paměti“	38	95
„totální neschopnost denního života, nesoběstačnost“	5	13
„onemocnění mozku“	9	23
„agrese“	4	10
„zmatenost v běžných činnostech“	7	18
„degenerativní nemoc mozku“	7	18
„demence“	10	25
„změny chůze, poruchy hybnosti“	7	18
„úbytek intelektu člověka“	6	15
„destrukce osobnosti“	2	5
„úbytek mozkové hmoty“	1	3
„špatná orientace v místě i čase“	9	23
„postupné odumírání nervových buněk, atrofie mozku, odumírání mozku“	6	15
„ztráta zájmů“	4	10
„změny v chování“	3	8
„problémy s osobní hygienou, nezájem o zevnějšek“	7	18
„nesoustředěnost, roztržitost“	8	20
„třes“	1	3
„deptání okolí“	6	15
„inkontinence“	6	15
„neschopnost plnit běžné denní činnosti a zastávat péči o domácnost“	5	13
„postupná ztráta všech kognitivních funkcí“	3	8
„závislost na druhých, potřeba stálého dohledu“	4	10
„nejčastější typ demence“	4	10
„provádění známých činností jiným, neobvyklým způsobem“	3	8
„postupný úbytek slovní zásoby, záměna slov, opakování určitých slovíček při nějaké činnosti“	2	5
„neschopnost obsloužit se“	4	10
„člověk není schopen sám myslet“	3	8

Na úvod jsem použila otevřenou otázku zjišťující povědomí rodinných pečujících o Alzheimerově chorobě. V tabulce uvádím nejčastěji uváděné odpovědi. Nejvíce respondentů (95 %) uvedlo „zapomínání“. Druhou nejčtenější odpovědí byla „demence“. Takto odpovědělo 25 % respondentů (Tab. 1).

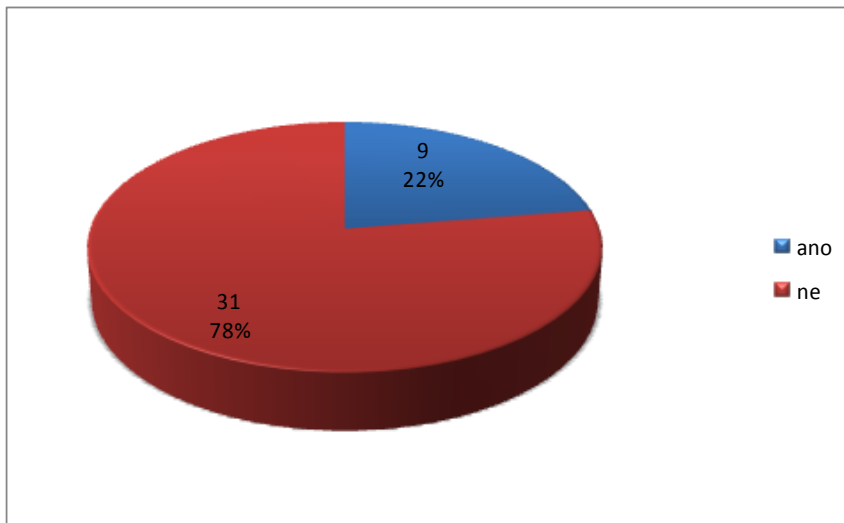
Otázka číslo 2: Slyšel/a jste před diagnostikováním nemoci u vašeho blízkého o Alzheimerově chorobě?



Obr. 2 Informovanost nemocných o Alzheimerově chorobě před započítím péče

V druhé otázce jsem chtěla zjistit, kolik respondentů se s Alzheimerovou chorobou setkala již před tím, než byla choroba diagnostikována jejich blízkým. K tomuto účelu jsem použila uzavřenou dichotomickou otázku. Většina respondentů (82 %) uvedla, že se s chorobou setkala již dříve (Obr. 2).

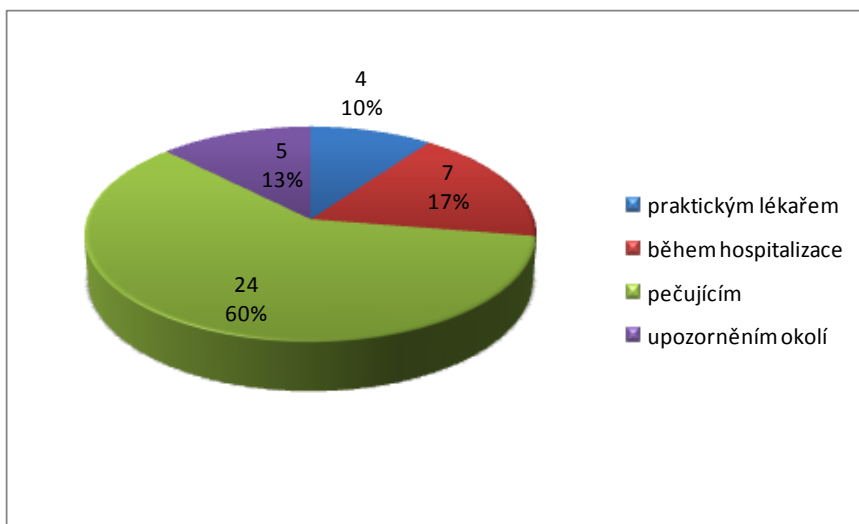
Otázka číslo 3: Domníváte se, že je společnost o této problematice dostatečně informována?



Obr. 3 Názor rodinných pečujících na informovanost společnosti o ACH

Třetí otázka dotazníku hodnotí názor respondentů na informovanost společnosti o této nemoci. Byla zde rovněž použita uzavřená dichotomická otázka. Výsledky ukazují, že se 78 % respondentů domnívá, že společnost není o této problematice dostatečně informována (Obr. 3).

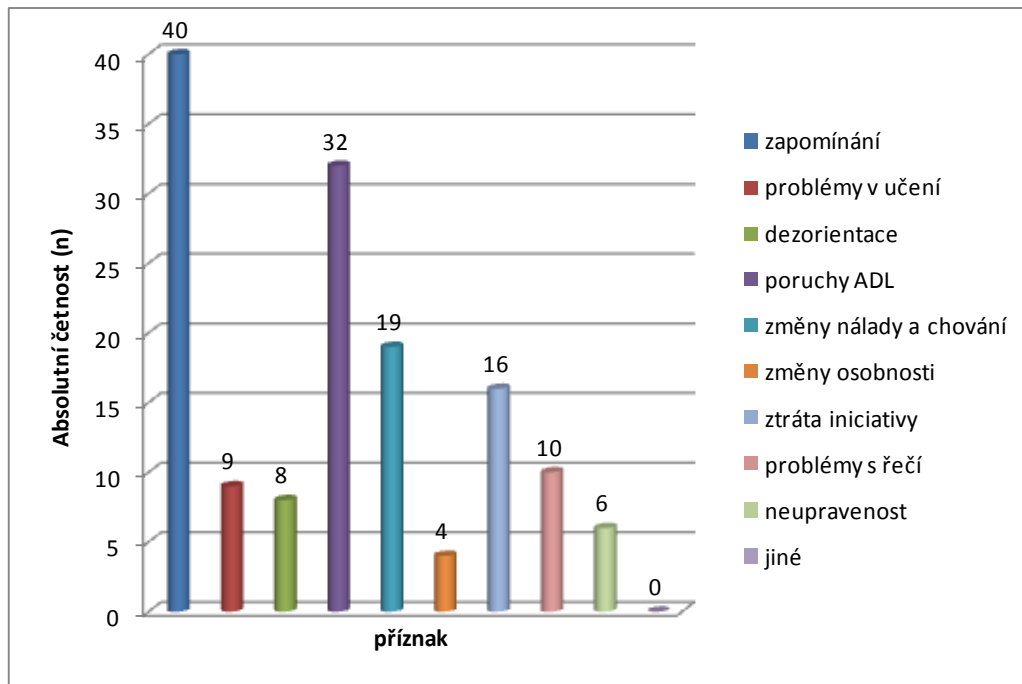
Otázka číslo 4: Jak byla nemoc u vašeho blízkého zjištěna?



Obr. 4 Způsob zjištění Alzheimerovy choroby

Ve čtvrté otázce pomocí polytomické výběrové otázky zjišťují, jak byla Alzheimerova choroba objevena. 60 % respondentů uvedlo, že si změn povšimli sami a proto s nemocným navštívili lékaře. Pouze u 10 % nemocných byla nemoc zjištěna praktickým lékařem během preventivní prohlídky (Obr. 4).

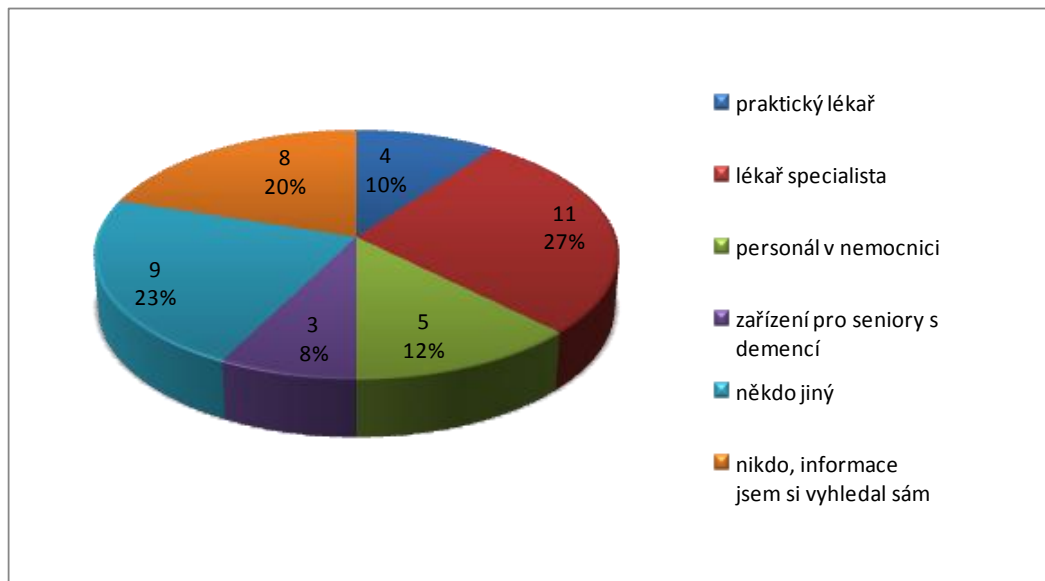
Otázka číslo 5: Vzpomenete si na příznaky, kterými se nemoc u vašeho blízkého projevila?



Obr. 5 První příznaky nemoci ACH ve sledovaném souboru

Tato otázka ukazuje příznaky, které pečující u svého nemocného rodinného příslušníka zaznamenali v počátku nemoci. Pro zjištění jsem použila polytomickou výčtovou otázku. Všechny 40 respondentů (100 %) odpovědělo, že se nemoc u jejich nemocného projevila zapomínáním a poruchami paměti. 32 respondentů (80%) si povšimlo změn ve vykonávání denních činností. Dále byly pečujícími často uváděny změny nálady a chování (19) a ztráta iniciativy a zájmů (16 respondentů). Nejméně patrné byly změny osobnosti, tuto možnost označili pouze 4 respondenti (Obr. 5).

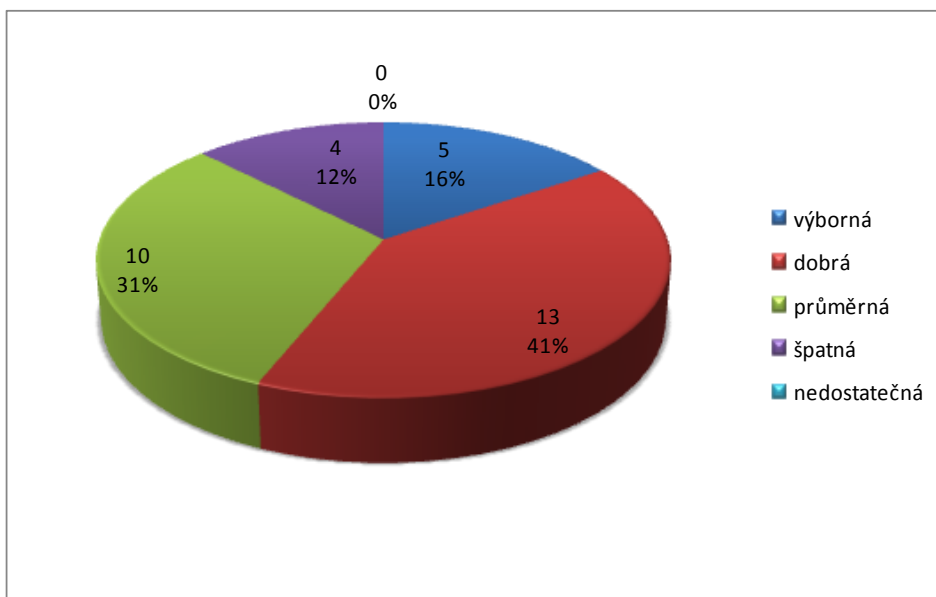
Otázka číslo 6: Kdo vám poskytl první informace o Alzheimerově chorobě a ošetřovatelské péči v domácím prostředí?



Obr. 6 Poskytovatelé prvních informací o ACH

V šesté otázce jsem pomocí polozavřené filtrační otázky zjišťovala, kdo předal nemocnému a jeho rodině po stanovení diagnózy první informace o Alzheimerově chorobě. 27 % pečujících v této otázce uvedlo, že jim informace poskytl odborný lékař, 23 % respondentů seznámil s problematikou někdo jiný (respondenti shodně uváděli, že jim informace podala rodina). Dalších 20 % pečujících označilo možnost „nikdo, informace jsem si vyhledal sám“ (Obr. 6).

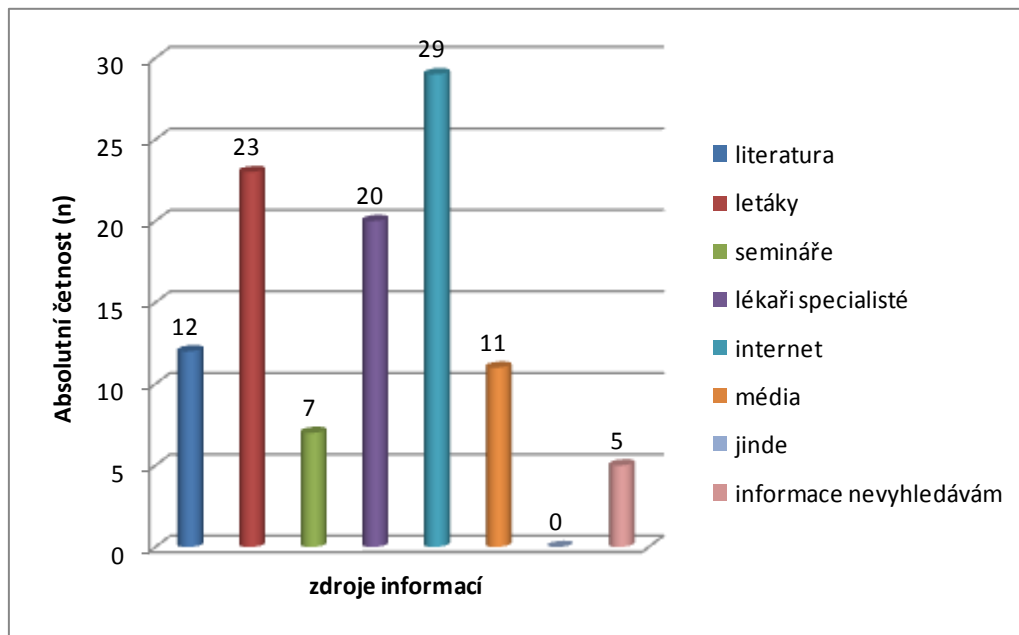
Otázka číslo 7: Jaká byla podle Vás úroveň poskytnutých informací?



Obr. 7 Hodnocení úrovně získaných informací o onemocnění ACH

Na předchozí otázku navazovala otázka č. 7, která zjišťovala spokojenost pečujících s podanými informacemi, v případě, že jim je předala druhá osoba. Zde jsem rovněž použila uzavřenou polytomickou výběrovou otázku. Na otázku odpovědělo 32 respondentů, kteří pro tuto otázku představovali 100 %. Většina respondentů byla s informacemi spokojena. Nejvíce respondentů, 41 %, označilo možnost dobrá a 31 % možnost průměrná (Obr. 7).

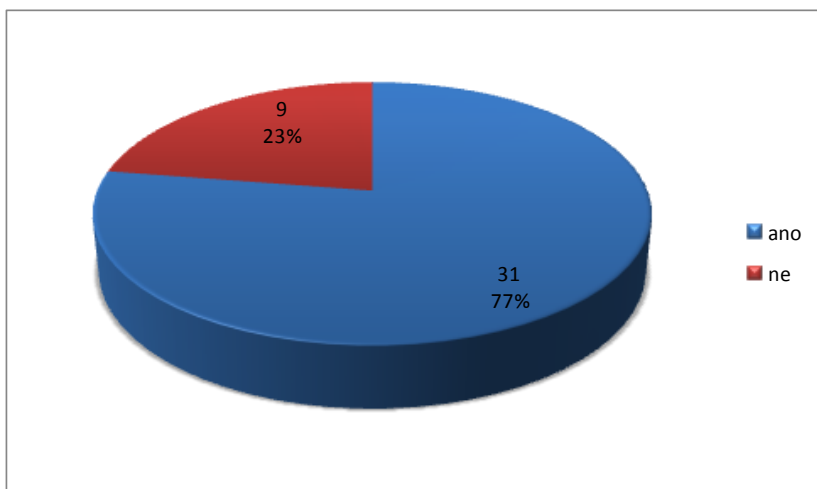
Otázka číslo 8: Kde nejčastěji získáváte nové informace pro péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou?



Obr. 8 Nejvíce využívané zdroje informací o nemoci

Osmá otázka dotazníku se věnovala zdrojům informací o problematice nemoci a péčování. Otázka je typem polozavřeným, respondenti zde mohli uvést více odpovědí. Nejvíce respondentů (29) získává nové informace z internetu. 23 respondentů čerpá z letáků a firemních brožur a 20 pečujících se spoléhá na informace od odborného lékaře. 5 respondentů uvedlo, že nové informace nevyhledává (Obr. 8).

Otázka číslo 9: Využíváte při péči o nemocného některé ze zdravotních a/nebo sociálních služeb?



Obr. 9 Užívání služeb zdravotní a sociální péče

Tato otázka je typem uzavřeným dichotomickým a zároveň filtračním. Rozděluje respondenty do dvou skupin. Z grafu vyplývá, že většina respondentů (77 %) některou ze služeb využívá (Obr. 9).

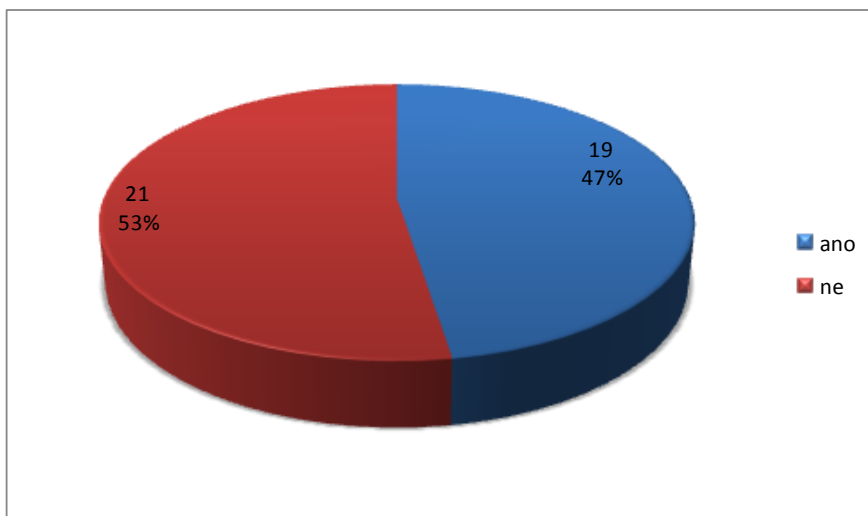
Otázka číslo 10: Jaké z uvedených zdravotních a sociálních služeb využíváte?

Tab. 2 Nejčastěji využívané služby usnadňující péči

Služby	Typ služby	Počet respondentů	
		ni	fi (%)
ambulantní služby	ambulantní poradenství	20	50
	denní stacionář	9	23
respirační péče	úlevové pobytové služby	7	18
	týdenní stacionář	3	8
terénní služby	pečovatelská služba	13	33
	domácí zdravotní péče	5	13
	osobní asistence	2	5
	volontéři	3	8
sociální dávky	příspěvek na péči o osobu blízkou	32	80
	příspěvek na úpravu bytu	3	8
jiné	„beru příspěvek na péči, další pomoc nepotřebuji“	13	33
vím o těchto službách, ale nevyužívám je		8	20
nevím, že můžu nějaké služby využívat		0	0

V desáté, polozavřené, otázce zjišťuji, jaké z uvedených služeb pečující užívají nejčastěji. Výsledky jsem pro přehlednost vložila do tabulky. Většina respondentů (80 %) pobírá příspěvek na péči o osobu blízkou. 33 % dokonce uvedlo, že kromě této finanční pomoci jinou službu nepotřebuje. Polovina pečujících navštěvuje se svým nemocným specializovanou poradnu. Dále pečující často využívají pečovatelskou službu a denní stacionář (Tab. 2).

Otázka číslo 11: Myslíte si, že je nabídka těchto služeb dostatečná?



Obr. 10 Názor na dostatečnost nabízených služeb

Tato otázka byla zaměřena na subjektivní hodnocení nabídky služeb pečujícími a je druhem uzavřené dichotomické otázky. 53 % respondentů si myslí, že nabídka služeb pro osoby postižené Alzheimerovou chorobou a jejich rodinné příslušníky není dostatečná. 47 % pečujících je s nabídkou spokojeno (Obr. 10).

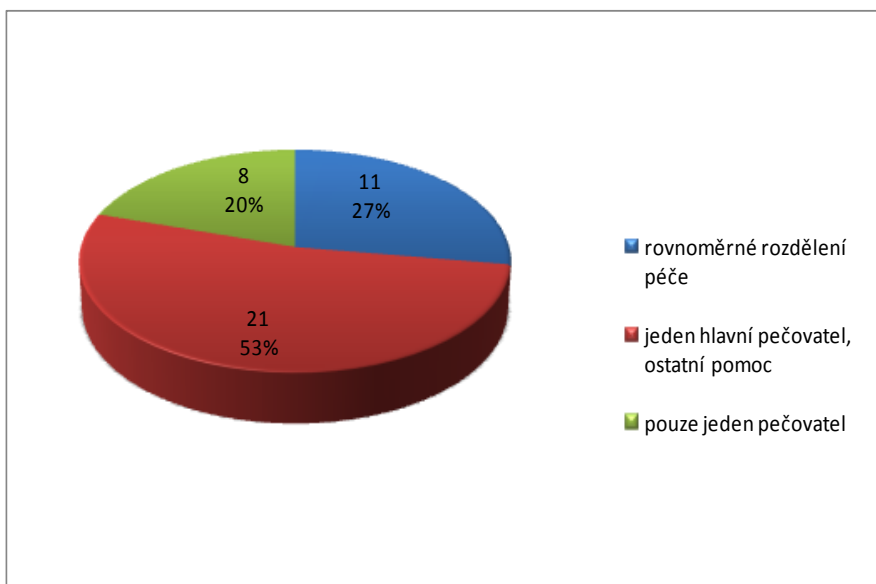
Otázka číslo 12: Které služby pro vás a pro vašeho blízkého vám při péči chybí?

Tab. 3 Služby, které pečujícím chybí

Chybějící služby	Počet respondentů	
	n _i	f _i (%)
„návštěvy lékaře doma“	3	14
„půjčovny zdravotnických pomůcek“	6	29
„vyšší finanční pomoc“	4	19
„málo osobních asistentů - společnost, studenti, předčítání, dialog, vyprávění“	5	24
„krátkodobý placený záskok - např. na 24 hod.“	1	5
„zkrácení doby čekání na ústavní péči“	5	24
„dostupnost existujících služeb, hlavně pečovatelské služby, domácí zdravotní péče a denních stacionářů“	16	81

Jedenáctá otázka je otázkou otevřenou. Respondenti zde měli uvést služby, které by v péči uvítali. Na otázku odpovídali pouze respondenti, kteří v předchozí otázce vyjádřili nespokojenost s nabídkou služeb, tj. 21 pečujících. 16 z nich napsalo, že pro ně nejsou poskytované služby dostupné. 6 pečujícím chybí možnost zapůjčení zdravotnických pomůcek, 5 by rádo využilo osobní asistenci. Dalších 5 pečujících by přivítalo zkrácení čekací doby pro přijetí nemocného do ústavní péče (Tab. 3).

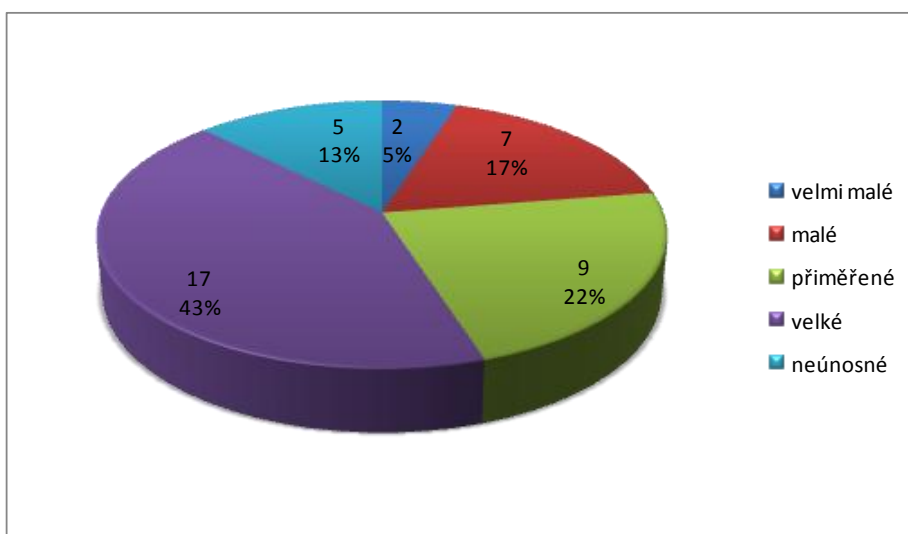
Otázka číslo 13: Jak je organizována péče o nemocného ve vaší rodině?



Obr. 11 Organizace péče o nemocného v rodině

Tato otázka se zabývala organizací péče o nemocného v rodině. Nejvíce respondentů (53 %) odpovědělo, že péči zastává jeden hlavní pečovatel a ostatní mu podle svých možností vypomáhají. Dalších 20 % dotázaných uvedlo, že veškerou péči zajišťuje jeden pečovatel. Pouze 27 % procent má péči rovnoměrně rozdělenou mezi více členů rodiny. Otázka je typem uzavřené polytomické výběrové otázky (Obr. 11).

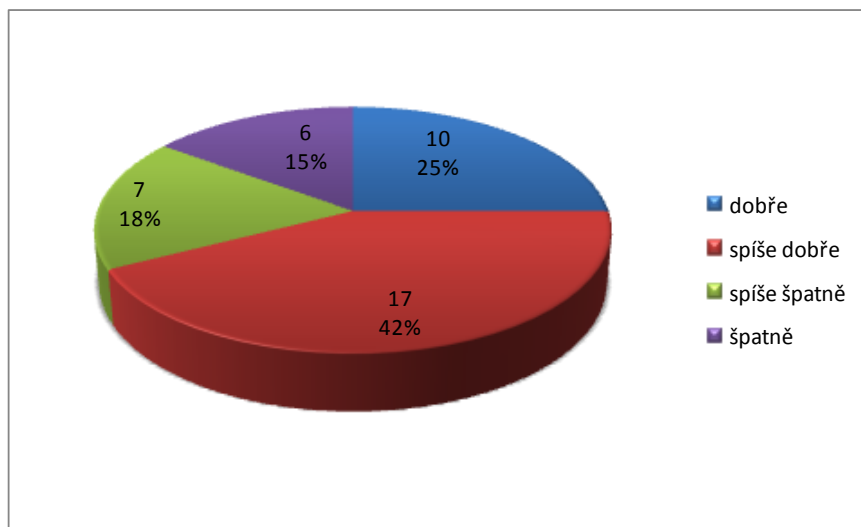
Otázka číslo 14: Jak velké požadavky na roli pečovatele/ky jsou na vás z vašeho pohledu kladeny?



Obr. 12 Hodnocení požadavků na roli pečovatele

Tato otázka je druhem uzavřené polytomické otázky. Otázka byla zaměřena na subjektivní hodnocení požadavků na roli pečovatele respondentem. Většina respondentů (43 %) odpověděla, že jsou na ně při péči kladeny velké požadavky. Pouze 2 % respondentů hodnotí požadavky na roli pečovatele o nemocného Alzheimerovou chorobou jako velmi malé. Neúnosnou míru požadavků pocítuje 5 % pečujících z výzkumného souboru (Obr. 12).

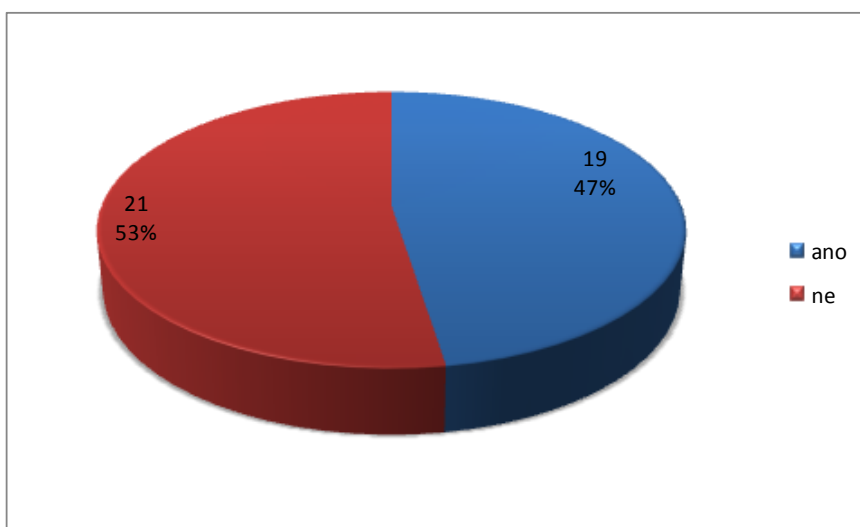
Otázka číslo 15: Jak si myslíte, že zvládáte péči o nemocného?



Obr. 13 Hodnocení zvládnutelnosti péče

Tato otázka je druhem uzavřené polytomické otázky. Prezentuje subjektivní hodnocení rodinných pečujících schopnosti zvládat péči o nemocného ACH. Nejvíce respondentů (42 %) si myslí, že zvládá péči spíše dobře. Dalších 25 % respondentů uvedlo, že péči zvládá dobře. Z toho je patrné, že více než polovina respondentů se domnívá, že péči o nemocného člena rodiny zvládá (Obr. 13).

Otázka číslo 16: Máte pocit, že se váš vztah k nemocné/mu v průběhu péčování změnil?



Obr. 14 Vnímání změny vztahu k nemocnému během poskytování péče

Šestnáctou otázkou jsem chtěla zjistit, zda pečující vnímají nějakou změnu ve vztahu k nemocnému v souvislosti s náročností péče a progresí Alzheimerovy nemoci. Proto jsem použila uzavřenou dichotomickou otázku, která skupinu respondentů člení na dvě části. 53 % respondentů označilo možnost ne, 47 % změnu do jisté míry zaznamenalo (Obr. 14).

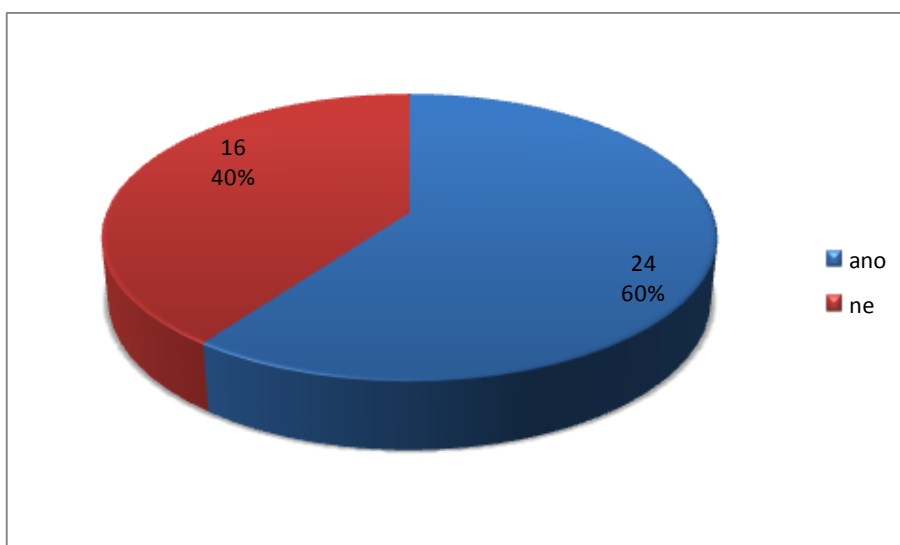
Otázka číslo 17: Jakým způsobem se změnil váš vztah k nemocnému?

Tab. 4 Změna vztahu pečujícího k pečovanému

Jak se změnil vztah k nemocnému	Počet respondentů	
	ni	fi (%)
"nejdříve pocit, že to dělá naschvál, pak smíření"	5	26
"nutnost věnovat nemocnému více pozornosti, stálý dohled"	8	42
"musím se více ovládat a stále si připomínat, že je nemocný a já musím být trpělivá"	2	11
"těžší komunikace, obtížná spolupráce"	4	21
Počet celkem	19	100

Na sedmnáctou otázku odpovídala pouze skupina respondentů, která v předchozí otázce označila možnost ano, tedy, že se jejich vztah k nemocnému změnil. Zvolila jsem otevřenou otázku. 8 respondentů uvedlo, že nyní „musí věnovat nemocnému více pozornosti než dříve“, 5 respondentů cítilo zpočátku roztrpčení, „měli pocit, že jim to nemocný dělá naschvál“ (Tab. 4).

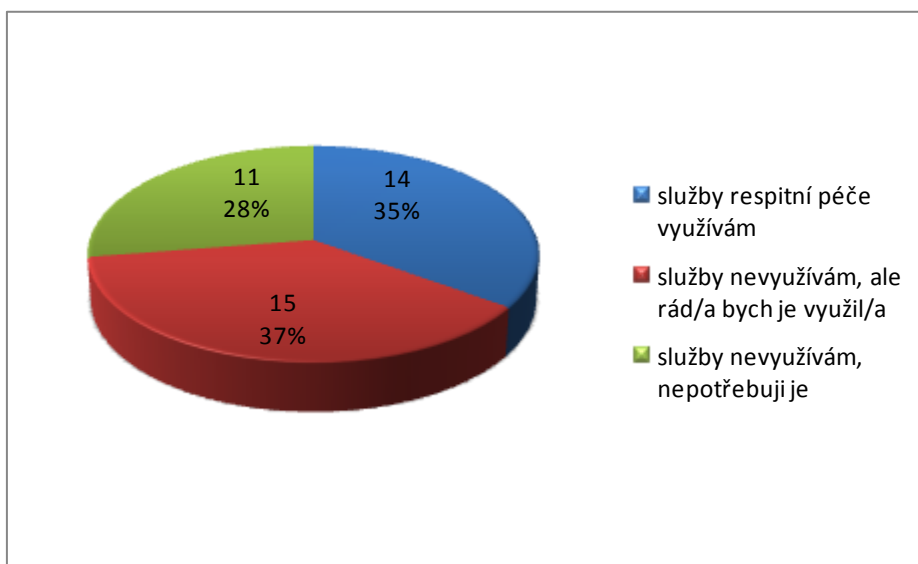
Otázka číslo 18: Byl/a jste informován/a o možnosti využívání služeb respitní péče?



Obr. 15 Informovanost rodinných pečujících o respitní péči

Otázka je druhem uzavřeným dichotomickým a měla zjistit, zda jsou pečující informováni o možnosti využívat respitní péči. Větší část respondentů (60 %), s touto skutečností seznámena byla (Obr. 15)

Otázka číslo 19: Využíváte služeb respitní péče?

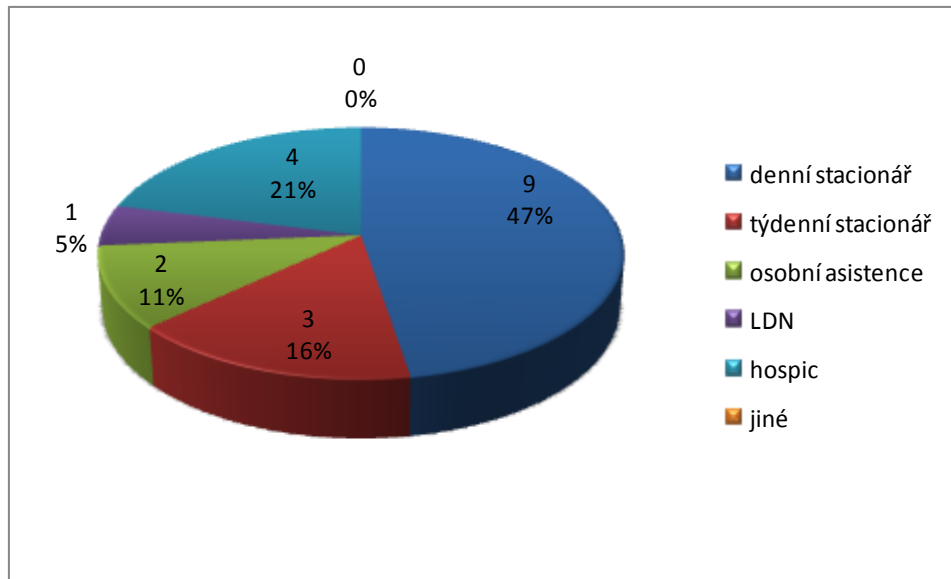


Obr. 16 Užívání služeb respitní péče

Tato uzavřená dichotomická otázka je zároveň otázkou filtrační. Dělí respondenty do tří skupin – na respondenty užívající respitní péči (35 %) a respondenty, které tyto služby

nevyžívají, protože služby nepotřebují nebo je neznají. Z grafu je patrné, že nejvíce respondentů (37 %) z výzkumného souboru služby respitní péče nevyžívá, ale o služby by zájem mělo (Obr. 16).

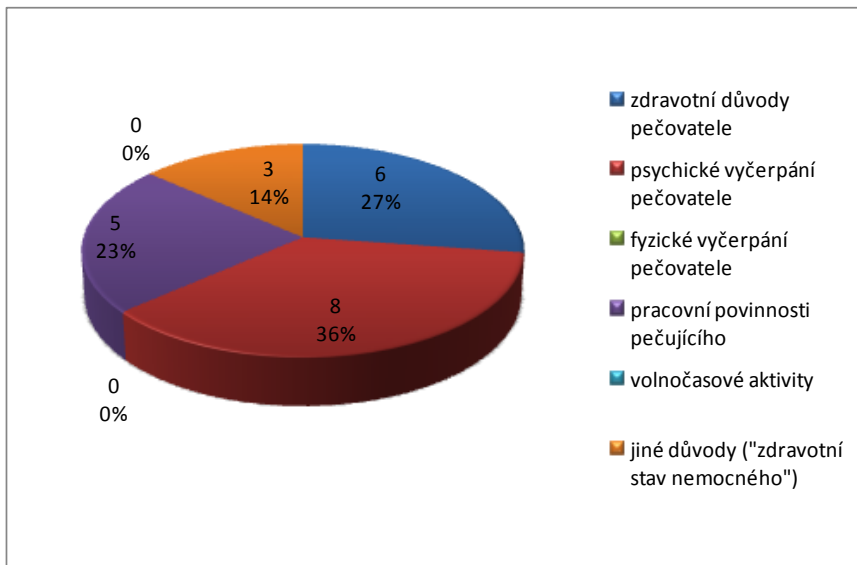
Otázka číslo 20: Jaký typ úlevové péče využíváte?



Obr. 17 Typ využívané respitní péče

Pro zjištění, jaké typy úlevové péče rodinní pečující využívají, jsem použila polouzavřenou otázku. Na otázku odpovídali respondenti, kteří v otázce č. 19 uvedli, že respitní péči využívají. V mém výzkumném souboru pečující nejčastěji využívali služeb domácí péče (47 %, tj. 9 respondentů). Dále respondenti užívali pobytové služby v hospici (21 %) a pobyty v týdenním stacionáři (16 %). Žádný z respondentů nevedl možnost jiné (Obr. 17).

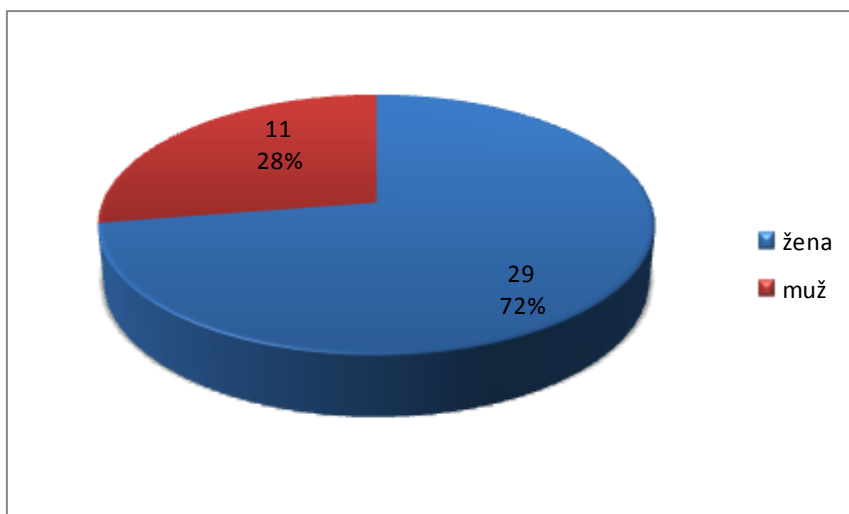
Otázka číslo 21: Z jakého důvodu užíváte služeb respitní péče?



Obr. 18 Důvody pečujících k využívání služeb respitní péče

Pro zjištění důvodu pečujících k užívání respitní péče jsem použila polouzavřenou otázku. Nejvíce respondentů (36 %) sdělilo, že služby využívají kvůli psychickému vyčerpání. Druhou nejčastější odpovědí byly zdravotní důvody pečovatele. Možnost jiné zvolilo 14 % respondentů (tj. 3). Ti jako důvod uvedli „zdravotní stav nemocného“ (Obr. 18).

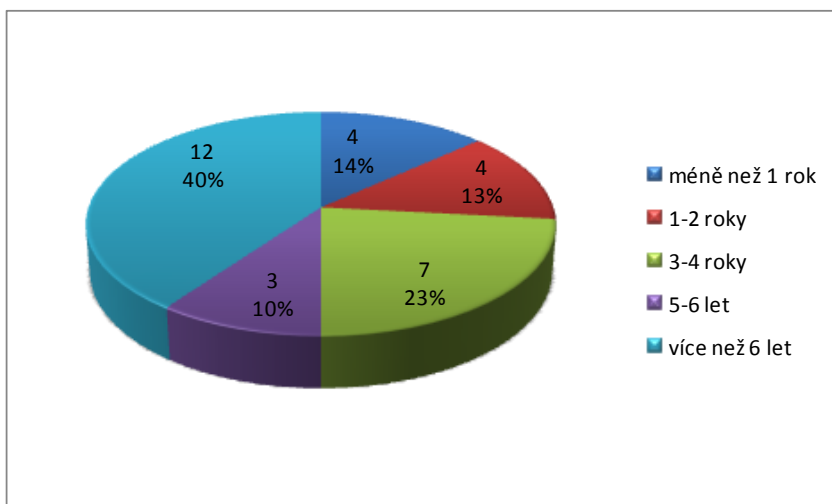
Otázka číslo 22: Jaké je vaše pohlaví?



Obr. 19 Pohlaví respondentů

Tato otázka je druhem uzavřené dichotomické otázky. Z celkového počtu 40 respondentů bylo 72 % žen a 28 % mužů (Obr. 19).

Otázka číslo 23: Jak dlouho trpí Váš blízký Alzheimerovou chorobou?



Obr. 20 Trvání onemocnění Alzheimerovou chorobou

Tato otázka je typem polouzavřené dichotomické otázky. Zabývala se délkou nemoci. Odpovědi respondentů byly zařazeny do pěti skupin. Nejvíce byla zastoupena skupina, jejíž rodinný příslušník trpěl Alzheimerovou chorobou více než 6 let (Obr. 20).

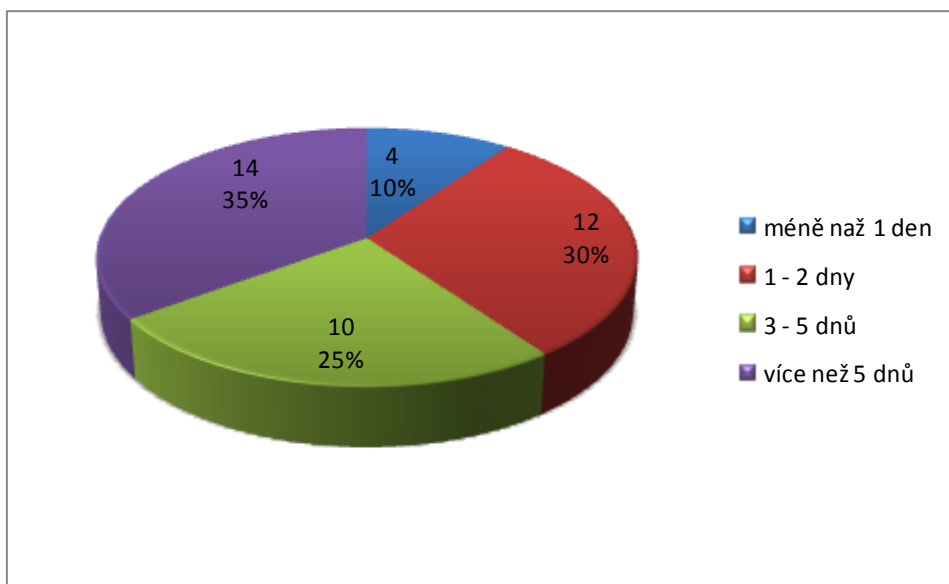
Otázka číslo 24: Jak dlouho o nemocného pečujete?

Tab. 5 Délka péče o nemocného ACH

Délka pečování	Počet respondentů ni	Délka pečování	Počet respondentů ni
1 měsíc	0	1 rok	3
2 měsíce	0	2 roky	3
3 měsíce	1	3 roky	3
4 měsíce	0	4 roky	4
5 měsíců	1	5 let	3
6 měsíců	1	6 let	2
7 měsíců	7	7 let	3
8 měsíců	1	8 let	3
9 měsíců	0	9 let	0
10 měsíců	2	10 let	2
11 měsíců	0	11 let	0
12 měsíců	0	12 let	0

Tato otázka je typem otevřené otázky. Hodnotí délkou poskytované péče nemocnému Alzheimerovou chorobou. Tabulka ukazuje, že respondenti v mém výzkumném souboru o svého nemocného pečují delší dobu, častěji v řádu let. Rozložení je vcelku rovnoměrné (Tab. 5).

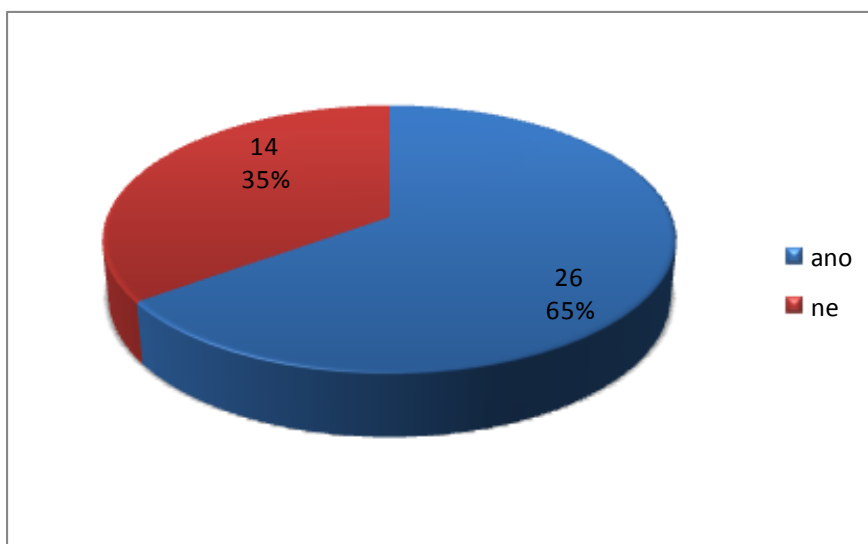
Otázka číslo 25: Kolik času týdně strávíte péčí o nemocného?



Obr. 21 Častost péče nemocného ACH

Pro tuto otázku jsem zvolila typ uzavřené polytomické výběrové otázky. Měla za cíl zjistit, kolik času v týdnu věnují pečující v mém výzkumném souboru nemocným. 35 % respondentů odpovědělo, že o nemocného pečují více než 5 dnů v týdnu. Pouze 10 % respondentů zabere péče méně než 1 den v týdnu (Obr. 21).

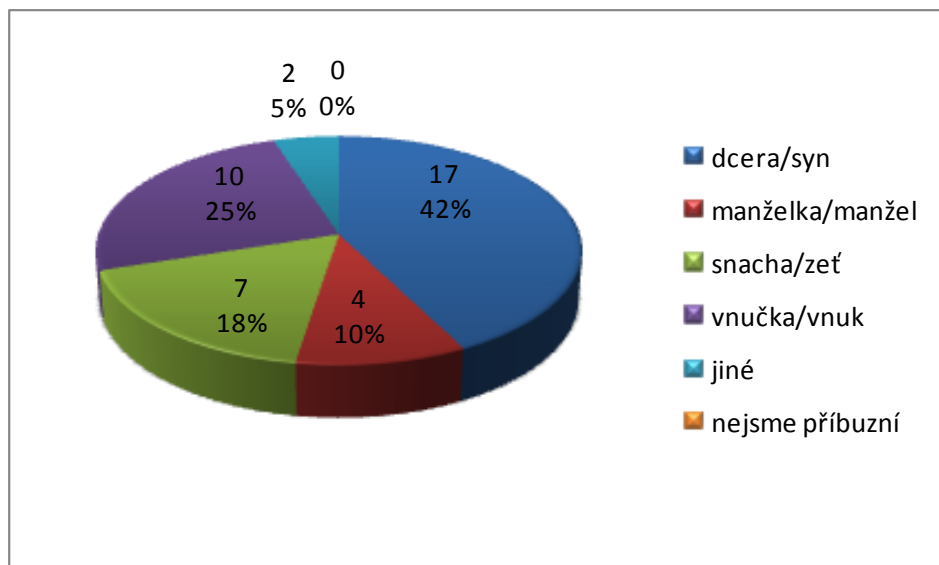
Otázka číslo 26: Bydlíte s nemocným ve společné domácnosti?



Obr. 22 Sdílení společné domácnosti

Třetí otázka je druhem uzavřené dichotomické otázky. Na tuto otázku 65 % (26) respondentů odpovědělo, že s rodinným příslušníkem užívají společnou domácnost. 35 % rodinných pečujících (14) žije jinde, než jejich nemocný rodinný příslušník, o kterého pečují (Obr. 22).

Otázka číslo 27: V jakém vztahu k nemocné/mu jste?



Obr. 23 Vztah pečujícího a pečovaného

Zde byl použit typ uzavřené polytomické otázky. Nejčastěji byli respondenti potomkem nemocného a to ve 42 %. Druhou nejčastěji zastoupenou skupinou byli vnoučata nemocných rodinných příslušníků (Obr. 23).

DISKUZE

V této části práce shrnuji odpovědi na předem stanovené výzkumné otázky.

1. Mají pečující dostatečné informace týkající se specifík ošetrovatelské péče u pacientů s Alzheimerovou chorobou?

K této výzkumné otázce se vztahují otázky v dotazníku č. 1, 2 a 4 až 8. Z výzkumu vyplývá, že většina respondentů se domnívá, že o problematice informována je. 82 % respondentů v otázce č. 2 uvedlo, že se s nemocí nesetkali poprvé u svého rodinného příslušníka. V otázce zjišťující znalosti příznaků pak všichni respondenti správně přiřadili k Alzheimerově chorobě symptom zapomínání. Tato odpověď se často vyskytovala i v otázce první, otevřené, která byla záměrně zařazena na samý začátek dotazníku a měla zhodnotit povědomí o nemoci bez poskytnutí nápovědy v podobě výběru z možností. Předpokládala jsem, že pro většinu respondentů bude obtížné svými slovy definovat Alzheimerovu chorobu. Tato domněnka se mi potvrdila, zhodnocení výsledků prokázalo, že znalosti nemocných nejsou komplexní, odpovědi se často opakovaly a z většiny se omezovaly pouze na popis výrazných příznaků onemocnění. Dále jsem zjišťovala, kdo rodině tyto informace poskytl. Více než polovina respondentů, si změň povšimla sama a nemocného odvedla k lékaři. Překvapivé pro mne bylo zjištění, že praktický lékař, který by měl být s nemocným v úzkém kontaktu, nemoc diagnostikoval pouze u jedné desetiny vzorku. Podané informace přitom většina hodnotila spíše kladně nebo jako průměrné. Z výzkumu vyplývá, že si pečující vyhledávají nové informace o Alzheimerově chorobě. Otázkou však zůstává, v jaké míře a jak často. Bylo by proto dobré tato hlediska prověřit v dalším výzkumu a případně je porovnat s informovaností.

Celkově však výsledky těchto otázek potvrdily, že pečující sice informace o Alzheimerově chorobě z různých zdrojů obdrželi, ale informace, které získali, nejsou dostatečné. Proto by bylo na místě, aby jim tyto informace byly podávány kvalitnějším způsobem.

První výzkumnou otázku je možné porovnat s bakalářskou prací P. Přichystalové. Ta ve svém výzkumu došla také k závěru, rodinní pečující nejsou informováni dostatečně. (Přichystalová, 2009)

2. Znají pečovatelé zdravotní a sociální služby ulehčující péči?

Tato výzkumná otázka byla hodnocena na základě otázky č. 9 a 10. Pečovatelé jsou obeznámeni se službami, které mohou v péči uplatnit. Ne každý je ale využívá. Někteří pečovatelé zvládají péči bez účasti jiných osob, pouze pobírají finanční příspěvky. Mezi službami jsou nejvíce zastoupené ambulantní poradenství a pečovatelská služba. Pouze malé procento dotázaných užívá služby osobní asistence, volunteerů či pobytu nemocného v týdenním stacionáři. Domnívám se, že výsledky jsou ovlivněné dostupností těchto služeb. V tomto ohledu problém představuje zejména život na vesnici. Například dobrovolnická služba funguje pouze ve větších městech. Pro mnoho pečujících je obtížné cestovat s nemocným do města, byť jen k lékaři. Starosti spojené s přepravou nemocného do denního stacionáře nebo jiného zařízení, pak mohou znamenat velkou překážku, jež pečovatele od tohoto úmyslu odradí. Navíc často chybí reklama, která by společnost upozornila na fungování služby v dané lokalitě.

3. Je nabídka zdravotních a sociálních služeb z pohledu pečujících dostatečná?

Tuto výzkumnou otázku mi měla pomoci zodpovědět otázka č. 11 z dotazníku. Nezískala jsem ale jednoznačný závěr, odpovědi byly vyrovnané. Pro upřesnění jsem položila otázku č. 12, ve které měli respondenti uvést návrhy služeb, jež by jim v péči o nemocného Alzheimerovou chorobou pomohly. Zde se mi potvrdila domněnka, kterou zmiňuji již u předchozí výzkumné otázky, a sice že největším problémem není nekvalitní nabídka služeb, ale jejich malá dostupnost pečujícím. Na tento fakt upozornilo 81 % dotázaných. Také další respondenti uváděli služby, které jinde fungují. Nově byl navržen pouze jeden typ služby, jež by měla být k dispozici pečujícím, a to „krátkodobý placený zások.“ Podle pečovatele by se mohlo jednat o specializovaného pracovníka, který by v nepřítomnosti rodiny poskytoval nemocnému péči přímo v domácnosti.

4. Je péče rovnoměrně rozdělena mezi všechny rodinné příslušníky/pečující, nebo pečuje pouze jeden člen rodiny?

Tato výzkumná otázka byla hodnocena na základě otázky č. 13. Z výzkumného šetření vyplývá, že v rodinách dotázaných péči obstarává nejčastěji jeden pečovatel. V 53 % pečujícím pomáhají podle svých možností i další členové rodiny. Pětina pečujících ale zajišťuje veškerou péči sama. Výsledky mě překvapily. S ohledem na náročnost péče o nemocného demencí není vhodné, aby veškerou aktivitu přebíral jeden člen rodiny.

Pokud je to jen trochu možné, je vhodné péči rozdělit mezi více osob. V případě, že žije pečovatel s nemocným sám, měl by se aktivně zajímat o služby, jež mu péči ulehčí. Domnívám se totiž, že přetěžování pečovatele dříve či později povede k syndromu vyhoření pečujícího, ke zhoršení vztahu mezi pečujícím a pečovaným a ke snížení kvality poskytované péče. A jistě vede i k časnější institucionalizaci nemocného.

5. Vnímají pečovatelé svoji roli jako zátěž a do jaké míry?

K této výzkumné otázce se vztahují otázky v dotazníku č. 14, 15 a 21. V první uvedené otázce jsem chtěla zohlednit, jak hodnotí pečující únosnost požadavků na péči o nemocného ACH v domácím prostředí. K této otázce jsem uvedla 5 možností odpovědí, které jsem seřadila podle velikosti požadavků. Nejlepší hodnocení představovala odpověď „velmi malé“, nejhorší „neúnosné“. Nejvíce byla volena možnost „velké“, tedy na 4. místě škály. V další otázce jsem se zjišťovala, jak pečující hodnotí vlastní schopnosti, zvládnutelnost péče. Z výsledků vyplynulo, že si více jak polovina dotázaných myslí, že péči zvládá dobře nebo spíše dobře. Pro dokreslení uvádím výsledky, které jsem získala vyhodnocením otázky č. 21, která souvisí s užíváním respitní péče. V otázce jsem se ptala na důvody, které pečující vedou k uplatnění této alternativy. Výsledky ukazují, že rodinné příslušníky péče vyčerpává, ohroženo je psychické i fyzické zdraví pečovatelů. Domnívám se, že se zde výrazně odráží špatná organizace péče, kterou jsem již diskutovala výše. Péče o nemocného Alzheimerovou chorobou nemůže být dlouhodobě zajišťována pouze jedním pečujícím, aniž by nezpůsobila tyto následky.

6. Pociťují pečující změnu vztahu k nemocnému?

Pro zodpovězení této výzkumné otázky jsem použila otázky č. 16 a 17 z mého dotazníku. Odpovědi respondentů ukazují, že polovina si uvědomuje, že se jejich vztah k nemocnému v průběhu poskytování péče změnil. Chtěla jsem proto zjistit jak. Z odpovědí dotázaných ale není příliš patrné, jakým způsobem se vztah proměnil. Pečující zde hovořili spíše o nutnosti větší péče a dohledu, udržení trpělivosti a ztížení podmínek spolupráce a komunikace s nemocným. V několika výpovědích je zjevné, že pečovatele zpočátku ovládal hněv, rozhořčení a přetíženost.

7. Využívají pečující respitních služeb k ulehčení péče o nemocného rodinného příslušníka?

Tento výzkumný záměr byl hodnocen na základě otázek č. 18, 19 a 20. Respondenti uvedli, že o službách respitní péče vědí, a jedna třetina z nich tyto služby také využívá. Přibližně třetina respondentů v následující otázce zodpověděla, že by služby ráda upotřebila. Nejčastěji pečující volí možnost umístit nemocného do denního stacionáře nebo do hospice. Jen malé procento dotázaných vyhledává pomoc osobních asistentů. Domnívám se, že výsledky šetření jsou ovlivněny skutečností, že některým nemocným v mém výzkumném vzorku byla nemoc prokázána před relativně krátkou dobou (tzn., měsíce až 1-2 roky). Proto nemusí pečující tyto služby dosud potřebovat. Roli jistě hraje i vhodná organizovanost péče v rodině. Pokud se o nemocného střídavě stará několik osob, pociťují i nároky na péči jako nižší a v případě, že potřebuje jeden člen rodiny čas na zotavenou, má ho kdo zastoupit. Problém nastává, když veškerou péči zajišťuje jedna osoba, jak jsem již zmínila výše. Jak ukazují odpovědi respondentů, někdo by respitní péči rád využil, ale o této možnosti buď neví, nebo mu rovněž nemusí být dostupná.

ZÁVĚR

Tato práce je věnována nejčastější formě demence, tedy Alzheimerově chorobě. Konkrétně jsem se zaměřila na rodinnou péči a pečující o nemocné v domácím prostředí. Toto téma jsem si vybrala z několika důvodů. Jedním z nich byla osobní zkušenost s pečováním o babičku, u které jsem mohla průběh choroby pozorovat po dobu 9 let. Zajímalo mě, jak se s poskytováním péče vypořádávají jiní pečující, zda mají stejné problémy, jaké řešila moje rodina. Také jsem chtěla zjistit, jak jsou pečující informovaní o Alzheimerově chorobě, zda ví, jaká specifika jsou u těchto nemocných důležitá, kdo jim informace poskytl a zda si vyhledávají nové informace důležité k péči o nemocné. Zároveň mě zajímal názor na nabídku služeb ulehčující péči o nemocného. Dalším důvodem bylo vědomí aktuálnosti problematiky. S ohledem na celosvětový trend stárnutí populace a současné prodlužování střední délky života by měla společnost přehodnotit svůj postoj ke starým lidem. Jak se lidský věk prodlužuje, zvyšuje se také výskyt mnohých onemocnění spojených s dlouhověkostí, tedy i Alzheimerovy choroby. Je proto nasnadě být kvalitně informovaný a vědět, jak se těmto nemocem bránit, jak jim předcházet. V neposlední řadě jsem chtěla sama získat nové poznatky o této chorobě a péči o nemocné, které bych mohla využít v mé budoucí profesi zdravotní sestry.

Pro práci jsem si stanovila tři cíle. Prvním a druhým cílem jsem se zabývala v teoretické části práce. Obsahem bylo shromáždit data o Alzheimerově chorobě a tuto problematiku a náročnost rodinné péče u nemocného s Alzheimerovou chorobou následně popsat. Pro vzhled do tématu jsem stručně charakterizovala demografické změny v populaci v souvislosti s demencí, zmínila jsem jednotlivé typy demence a dále se již zaměřila na stěžejní téma práce, Alzheimerovu chorobu. Popsala jsem definici ACH, etiologie, prevenci, průběh nemoci, její symptomy a členění na stádia. Dále jsem uvedla metody diagnostiky a terapie. V další části jsem pozornost věnovala komunikaci s nemocnými demencí a podrobněji jsem rozebrala péči v rodině o nemocné s touto diagnózou. Závěr teoretické části pojednává o rodinných pečujících, o riziku syndromu vyhoření při neadekvátní péči a nedostatku volného času pro pečující, a podpůrných službách, které mohou očekávat či požadovat. Zmínila jsem také sdružení ČALS, které je pečujícím důležitým pomocníkem a rádcem v obtížné životní situaci, kterou péče o dementního člověka bezesporu je.

Třetím stanoveným cílem bylo zachytit názory a postoje osob pečujících o rodinné příslušníky trpící Alzheimerovou chorobou. Tomuto cíli jsem se věnovala v praktické části práce a bylo ho dosaženo kvantitativním výzkumem, metodou dotazníku. Pro zjištění výsledků jsem si stanovila tři dílčí cíle. Prvním dílčím cílem bylo zjistit informovanost pečujících o této chorobě. Druhým dílčím cílem bylo zmapovat, zda pečující znají a užívají zdravotní a sociální služby a jestli je nabídka těchto služeb v jejich lokalitě dostatečná. Posledním dílčím cílem bylo zjistit, jak je organizována péče v rodině pečujícího, jak dlouho již trvá a jaké klade na pečovatele nároky.

Cíle, které jsem si v úvodu práce stanovila, jsem splnila.

Na základě výsledků praktické části mé práce bych považovala za vhodné, aby došlo ke zlepšení a zkvalitnění informovanosti o ACH. Jak vyplynulo z výzkumu, dotazovaní se považovali za informované v této problematice. Bližší zkoumání však ukázalo, že tomu tak ve skutečnosti není nebo nebyli poučeni komplexně. Pečující se také domnívají, že by měla být s touto problematikou více obeznámena veřejnost. Tuto skutečnost jsem zaznamenala u 78 % dotázaných.

Z odpovědí respondentů vyšly jako nejčastější zdroje nových poučení internet, letáky (brožury) a informace získané v ordinacích lékařů-specialistů. Bylo by tedy vhodné zvýšit nabídku sdělení o problematice Alzheimerovy choroby právě touto cestou, která je, jak je patrné z mé práce, rodinami vysoce využívána.

Tyto závěry byly ode mne vyžádány i geriatrickou ambulancí, kde jsem výzkum prováděla, s cílem zjistit, jakým způsobem je možné zefektivnit a zintenzívnit podporu pro rodiny pečující o nemocné Alzheimerovou chorobou.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

Monografické publikace

1. BUIJSSEN, H. *Demence : průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. 1. vyd. Praha : Portál, 2006. ISBN 80-7367-081-X.
2. CALLONE, P. R. a kol. *Alzheimerova nemoc : 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2320-4.
3. DIENSTBIER, Z. *Průvodce stárnutím aneb jak ho oddálit*. 1. vyd. Praha : Radix, 2009. ISBN 978-80-86013-88-0.
4. HERMANOVÁ, M. a kol. *Aktuální kapitoly z péče o seniory*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-475-7.
5. HORT, J.; RUSINA, R. *Paměť a její poruchy : paměť z hlediska neurovědního a klinického*. 1. vyd. Praha : Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-004-5.
6. JIRÁK, R. a kol. *Demence a jiné poruchy paměti : komunikace a každodenní péče*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2009. ISBN 978-80-247-2454-6.
7. KALVACH, Z.; ZADÁK, Z. a kol. *Geriatric a gerontologie*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0548-6.
8. KLEVETOVÁ, D.; DLABALOVÁ, I. *Motivační prvky při práci se seniory*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2008. ISBN 978-80-247-2169-9.
9. KUČEROVÁ, H. *Demence v kazuistikách*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1491-4.
10. MINIBERGEROVÁ, L.; DUŠEK, J. *Vybrané kapitoly z psychologie a medicíny pro zdravotníky pracující se seniory*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2006. ISBN 80-7013-436-4.
11. PIDRMAN, V. *Demence*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1490-5.
12. PIDRMAN, V.; KOLIBÁŠ, E. *Změny jednání seniorů*. 1. vyd. Praha : Galén, 2005. ISBN 80-7262-363-X.

13. PŘICHYSTALOVÁ, P. *Informovanost rodiny a pečujících v péči o klienta s Alzheimerovou chorobou – specifika ošetrovatelské péče*. Zlín : Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Fakulta humanitních studií, 2009. 164 s. Vedoucí bakalářské práce Mgr. Renata Mlčochová.
14. TOPINKOVÁ, E. *Geriatric pro praxi*. 1. vyd. Praha : Galén, 2005. ISBN 80-7262-365-6.
15. VOKURKA, M.; HUGO, J. a kol. *Velký lékařský slovník*. 7. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. ISBN 978-80-7345-130-1.
16. ZGOLA, J. M. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0183-9.

Články v odborných publikacích

17. FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; McHUGH, P. R. Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinical. *Journal of Psychiatric Research*. 1975, vol. 12, no. 3, s. 189-198. ISSN 0022-3956.

Elektronické zdroje

18. Česká alzheimerovská společnost. *Dopis č. 4 České alzheimerovské společnosti : 10 rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí*. [online]. Praha, 2004. [cit. 2011-03-23]. Pro rodinné pečující. Dopisy. Dostupný z WWW: <<http://www.alzheimer.cz/?PageID=497>>.
19. Česká alzheimerovská společnost. *Česká alzheimerovská společnost* [online]. Praha, 2004, 20/12/2010 [cit. 2010-03-23]. ČALS. Dostupný z WWW: <<http://www.alzheimer.cz/?PageID=2>>.
20. HORT, J. et al. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology* [online]. 2010, vol. 17, [cit. 2011-03-21], s. 1236-1248. Dostupný z WWW: <http://www.efns.org/fileadmin/user_upload/guidline_papers/EFNS_guideline_2010_diagnosis_and_management_of_AD.pdf>. DOI: 10.1111/j.1468-1331.2010.03040.x
21. NASREDDINE, Z. S. *The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)* [online]. Canada, 2005 [cit. 2011-03-23]. Test. Czech. Dostupný z WWW: <http://mocatest.org/pdf_files/MoCA-Test-Czech.pdf>.

22. Pfizer. *Alzheimerova choroba v rodině : příručka pro ty, kteří o nemocné pečují* [online]. Praha : Pfizer, 2008 [cit. 2010-03-05]. Materiály pro pacienty a pečující. Dostupný z WWW: <<http://www.vzpominkovi.cz/data/files/alzheimerova-nemoc-v-rodine.pdf>>.
23. Pfizer. *Sociální aspekty péče o nemocného s Alzheimerovou chorobou*. [online]. Praha : Pfizer, 2010 [cit. 2010-03-23]. Materiály pro pacienty a pečující. Dostupný z WWW: <<http://www.vzpominkovi.cz/data/files/socialni%20aspekty%20-%202010.pdf>>.

SEZNAM VYBRANÝCH ZKRATEK

AD	Alzheimerova demence
ADL	aktivity denního života (Activities of daily living)
ACH	Alzheimerova choroba
APoE	apolipoprotein E
APP	amyloid prekurzor protein
CT	počítačová tomografie (computed tomography)
DAT	demence Alzheimerova typu
EEG	elektroencefalografie (electroencephalography)
fi	relativní četnost
GDS	škála deprese pro geriatrické pacienty (Geriatric Depression Scale)
HIV	virus lidské imunitní nedostatečnosti (Human Immunodeficiency Virus)
iAChE	inhibitory acetylcholinesterázy
MCI	mírná kognitivní porucha (Mild Cognitive Impairment)
MMSE	krátká škála mentálního stavu, Folsteinův test (Mini-Mental State Examination)
MOCA	Montrealský kognitivní test (Montreal Cognitive Assessment)
MRI	magnetická rezonance (magnetic resonance imaging)
ni	absolutní četnost
NMDA	N-methyl-D-aspartát
NPI	Neuropsychiatrický dotazník (Neuropsychiatric Inventory)
PET	pozitronová emisní tomografie (positron-emission tomography)
PS1, PS2	presenilin 1, presenilin 2
SPECT	jednofotonová emisní výpočetní tomografie (single photon emission computed tomography)
WAB	test k posouzení řečových schopností (Western Aphasia Battery)
WHO	Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1 Graf výzkumného souboru	35
Obr. 2 Informovanost nemocných o Alzheimerově chorobě před započítím péče.....	37
Obr. 3 Názor rodinných pečujících na informovanost společnosti o ACH	38
Obr. 4 Způsob zjištění Alzheimerovy choroby.....	38
Obr. 5 První příznaky nemoci ACH ve sledovaném souboru.....	39
Obr. 6 Poskytovatelé prvních informací o ACH.....	40
Obr. 7 Hodnocení úrovně získaných informací o onemocnění ACH.....	41
Obr. 8 Nejvíce využívané zdroje informací o nemoci	42
Obr. 9 Užívání služeb zdravotní a sociální péče.....	43
Obr. 10 Názor na dostatečnost nabízených služeb	44
Obr. 11 Organizace péče o nemocného v rodině	46
Obr. 12 Hodnocení požadavků na roli pečovatele	46
Obr. 13 Hodnocení zvládnutelnosti péče	47
Obr. 14 Vnímání změny vztahu k nemocnému během poskytování péče.....	48
Obr. 15 Informovanost rodinných pečujících o respitní péči	49
Obr. 16 Užívání služeb respitní péče	49
Obr. 17 Typ využívané respitní péče	50
Obr. 18 Důvody pečujících k využívání služeb respitní péče.....	51
Obr. 19 Pohlaví respondentů	52
Obr. 20 Trvání onemocnění Alzheimerovou chorobou	52
Obr. 21 Častost péče nemocného ACH	54
Obr. 22 Sdílení společné domácnosti	54
Obr. 23 Vztah pečujícího a pečovaného	55

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Mini-mental State Examination

Příloha B: Test kreslení hodin

Příloha C: Montrealský kognitivní test

Příloha D: ČALS Dopis 04

Příloha E: 5 Dotazník

GERIATRICKÉ CENTRUM PARDUBICE

Kyjevská 44, fax: 040/545 488, tel.: 040/601 91 04

Jméno:

RČ.:

datum:

TEST KOGNITIVNÍCH FUNKCÍ

MINI MENTAL STATE EKAM/MMSE/

upraveno podle Folsteina et. al. 1975

1. Orientace:

Jaký je: (rok, období, měsíc, den v týdnu, datum) 0–5

Kde nyní jste? (země, oblast, město, ulice) 0–5
(číslo domu event. podlaží v budově)
Za každou správnou odpověď získá nemocný po 1 bodu.

2. Opakování a paměť:

Upozorněte nemocného, že budete vyšetřovat paměť. Pak jmenujte pomalu a zřetelně tři předměty (strom, okno, kniha) a vyzvěte ho, aby je opakoval. Počet správně jmenovaných určuje bodové skóre. Pokud si nemocný předměty nezapamatoval, opakujte tak dlouho (max. 5x) dokud si je nezapamatuje. 0–3

3. Pozornost a počítání:

Vyzvěte pacienta, aby odečítal od čísla 100.
Ukončete po 5 odpovědích. Každá správná odpověď 1 bod. 0–5

4. Krátkodobá paměť:

Vyzvěte nemocného, aby si vybavil 3 dříve jmenované předměty.
Za správnou odpověď po jednom bodu. 0–3

5. Poznání předmětů:

Ukažte nemocnému 2 předměty (hodinky a tužku) a vyzvěte ho, aby je pojmenoval. 0–2

6. Opakování:

Vyzvěte nemocného, aby po Vás opakoval následující větu:
„Žádná ale, jestliže a kdyby.“ 0–1

7. Třístupňový pokyn:

Informujte pacienta, aby postupně po sobě provedl tyto úkony,
(vezměte papír do ruky, přeložte ho napůl a položte na stůl)
Každý správně provedený úkon 1 bod. 0–3

8. Reakce na správný pokyn:

Nemocný dostane do ruky lístek s napsaným pokynem (zavřete oči). Požádejte ho, aby pokyn přečetl a provedl. Bod je započítán pouze za zavření očí.

0-1

9. Psaní:

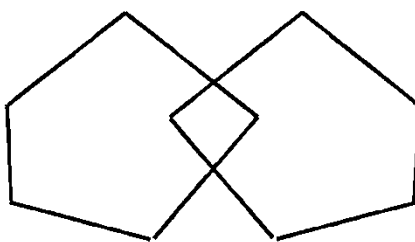
Požádejte nemocného, aby na čistý papír napsal větu obsahující podmět a přísudek. Věta musí být smysluplná a napsaná spontánně, gramatické chyby jsou povoleny.

0-1

10. Malování podle předlohy:

Požádejte nemocného, aby podle předlohy nakreslil následující obrazec. Pro započítání bodu musí být zachováno všech 10 úhlů a dva musí být v překřížení. Tremor a rotace nerozhodují.

0-1



Celkové skóre 30 bodů

Hodnocení při přijetí:

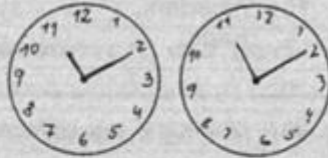
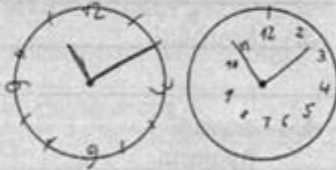


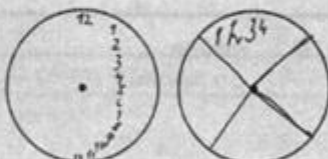

0 – 10 bodů: těžká kognitivní porucha
11 – 20: kognitivní porucha středního stupně
21 – 23: lehká porucha
24 a více: norma

Hodnocení při propuštění:

0 – 10 bodů: těžká kognitivní porucha
11 – 20: kognitivní porucha středního stupně
21 – 23: lehká porucha
24 a více: norma

FOLSTEIN, M. F.; FOLSTEIN, S. E.; MCHUGH, P. R. Mini-Mental State : A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinical. *Journal of Psychiatric Research*. 1975, vol. 12, no. 3, s. 189-198. ISSN 0022-3956.

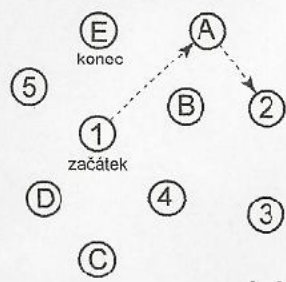
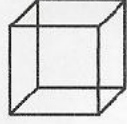
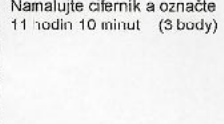

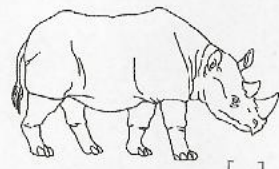
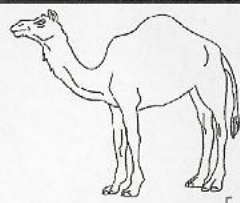
Příloha B: Test kreslení hodin

Skóre	Popis	Příklady
1	Bezchybné provedení <ul style="list-style-type: none"> • číslice 1–12 ve správném pořadí i místě • dvě ručičky ve správné poloze 	
2	Lehká prostorová chyba ciferníku hodin <ul style="list-style-type: none"> • vzdálenosti mezi číslicemi nerovnoměrné • číslice mimo kruh • otočení papíru s otočením číslic • použití pomocných čar pro lepší orientaci 	
3	Chybné zaznamenání času, zachované prostorové uspořádání hodin <ul style="list-style-type: none"> • pouze jedna ručička • čas zaznamenán slovně „10 hodin 10 minut“ • čas vůbec nezaznamenán 	
4	Střední stupeň prostorové dezorganizace, takže zaznamenání času není možné <ul style="list-style-type: none"> • nepravidelné mezery • zapomenutí čísel • perseverace: opakování kruhu, číslice na jednu stranu od 12 • záměna pravý-levý (číslíce proti směru) • dysgrafie – chybějící čitelné číslice 	
5	Těžká prostorová dezorganizace <ul style="list-style-type: none"> • jako u skóre 4, ale silněji vyjádřeno 	
6	Chybí zakreslení hodin (CAVE: vylučte depresi/delirium) <ul style="list-style-type: none"> • žádný pokus zakreslit hodiny • ani vzdálená podobnost s hodinami • napsáno slovo nebo jméno 	

HERMANOVÁ, M. a kol. *Aktuální kapitoly z péče o seniory*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-80-7013-475-7.

Příloha C: Montrealský kognitivní test

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

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

NASREDDINE, Z. S. *The Montreal Cognitive Assessment (MoCA)* [online]. Canada, 2005 [cit. 2011-03-23]. Test. Czech. Dostupný z WWW: <http://mocatest.org/pdf_files/MoCA-Test-Czech.pdf>.



Česká alzheimerovská společnost
- na pomoc občanům postiženým demencí
www.alzheimer.cz, www.gerontologie.cz
Gerontologické centrum, Šimůnkova 1600
182 00 Praha 8 - Kobylisy, tel. +420 286 88 36 76,
+ 420 283 88 03 46, fax. +420 286 88 27 88
e-mail: Petr.Veleta@gerontocentrum.cz

10 RAD NA POMOC TĚM, KTEŘÍ PEČUJÍ O PACIENTY POSTIŽENÉ ALZHEIMEROVOU CHOROBOU ČI JINOU DEMENCÍ

1. Diagnózu potřebujete co nejdříve

Symptomy Alzheimerovy nemoci se projevují postupně, a pokud je člověk fyzicky zdravý, podivné chování je možné snadno přehlédnout. Až budete vědět, o co se jedná, budete lépe zvládat současný stav a také mít možnost připravovat se na budoucnost.

2. Zajistěte si pomoc

Zjistěte si možné zdroje pomoci a služby, které jsou ve Vašem bydlišti dostupné. Je to ve Vašem vlastním zájmu i v zájmu člověka, o kterého pečujete.

3. Informujte se, jak nemocné ošetřovat

Postupy a rady jak ošetřovat nemocné poskytované například Českou alzheimerovskou společností Vám pomohou lépe chápat výkyvy v chování a změny osobnosti, které často tuto nemoc doprovázejí.

4. Neodmívejte pomoc

Pokud budete chtít všechno zvládat sama/sám, rychle se vyčerpáte. Opora rodiny a přátel Vám může mnohé ulehčit.

5. Nezapomínejte na sebe

Ošetřující se často zcela obětují péči o nemocné a pak zapomínají na sebe a zanedbávají své vlastní potřeby. Nezapomínejte na správnou výživu, pohyb a dostatek odpočinku.

6. Nepodléhejte stresu

Stres může způsobit zdravotní problémy (nestabilitu v prostoru, zažívací potíže, bolesti krční páteře, vysoký krevní tlak) a změny v chování (vznětivost, špatné soustředění, ztráta chuti k jídlu). Pamatujte, že i Vy potřebujete odpočívat.

7. Přijímejte změny

Lidé s Alzheimerovou nemocí se mění. Zároveň se mění i jejich potřeby. Často potřebují péči, kterou jim doma zajistit nemůžete. Podrobně sledujte všechny možnosti další péče, která se ve Vašem okolí nabízí. Až ji bude pacient potřebovat, usnadní Vám to správný výběr.

8. Zvažte situaci i z hlediska finančního a právního

Je-li to možné a vhodné, udělejte si společně s nemocným i se členy jeho rodiny představu o tom, jak budete postupovat v budoucnu.

9. Bud'te realisté

V současné době již existují léky, které mohou zpomalit rozvoj Alzheimerovy choroby. Nedokáží ji však vyléčit a nemoc bude přes veškerou terapii postupovat. Nebraňte se zármutku, který Vám tato ztráta přináší, ale také se radujte z pozitivních chvil a pěkných vzpomínek.

10. Važte si sami sebe a neobviňujte se

Člověk, o kterého pečujete, potřebuje pomoc. Vy mu ji poskytnete. Za to si můžete sami sebe vážit. Kdyby Vám Váš blízký mohl poděkovat, určitě by to udělal.

Tento informační materiál byl vydán díky laskavé podpoře MZ ČR a MHM Prahy, 2004

Česká alzheimerovská společnost. Dopis č. 4 České alzheimerovské společnosti : 10 rad na pomoc těm, kteří pečují o pacienty postižené Alzheimerovou chorobou či jinou demencí. [online]. Praha, 2004. [cit. 2011-03-23]. Pro rodinné pečující. Dopisy. Dostupný z WWW: <<http://www.alzheimer.cz/?PageID=497>>.

DOTAZNÍK PRO RODINNÉ PEČUJÍCÍ

Dobrý den,

jmenuji se Veronika Jirásková a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia Ošetřovatelství, oboru Všeobecná sestra, na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Tímto Vás prosím o pečlivé vyplnění tohoto dotazníku, na základě kterého budu zpracovávat data pro svou bakalářskou práci na téma: Alzheimerova choroba a rodina. Veškeré informace, které mi prostřednictvím tohoto dotazníku poskytnete, budou zcela anonymní a budou použity výhradně k výzkumným účelům v rámci mé bakalářské práce.

Správné odpovědi prosím zaškrtněte (u některých otázek je možno zaškrtnout i více odpovědí), popřípadě vypište.

Děkuji Vám za ochotu a čas strávený vyplňováním.

- 1. Definujte prosím svými slovy Alzheimerovu chorobu (např. co je to za onemocnění, jak se projevuje apod.)**

.....
.....
.....
.....

- 2. Slyšel/a jste před diagnostikováním nemoci u vašeho blízkého o Alzheimerově chorobě?**

- a) ano
b) ne

- 3. Domníváte se, že je společnost o této problematice dostatečně informována?**

- a) ano
b) ne

- 4. Jak byla nemoc u vašeho blízkého zjištěna?**

- a) na prohlídce u praktického lékaře
b) během hospitalizace ve zdravotnickém zařízení
c) všiml/a jsem si změn a blízkého vzal/a k lékaři
d) na změny mě upozornilo okolí (přátelé, známí, sousedé apod.)

- 5. Vzpomenete si na příznaky, kterými se nemoc u vašeho blízkého projevila? (můžete označit více odpovědí)**

- a) zhoršování paměti, zapomínání
b) problémy v učení a zapamatování si nových věcí
c) časové a místní dezorientace (ztrácení se)
d) problémy s vykonáváním běžných činností
e) změny nálady nebo chování (neklid, roztržitost)
f) změny osobnosti
g) ztráta iniciativy
h) problémy s řečí (poruchy vyjadřování, chudá slovní zásoba)
i) neupravenost
j) jiné

6. Kdo vám poskytl první informace o Alzheimerově chorobě a ošetrovatelské péči v domácím prostředí?

- a) obvodní lékař
- b) lékař specialista – psychiatr, geriatr, neurolog
- c) personál v nemocnici (lékař, zdravotní sestra, ošetrovatelka apod.)
- d) zařízení pro seniory s demencí (denní stacionář, ambulantní poradna apod.)
- e) někdo jiný (prosím vypište)
- f) nikdo, informace jsem si vyhledal/a sám/a

Pokud jste v předchozí otázce zvolil/a možnost „NIKDO“, pokračujte prosím otázkou číslo 8.

7. Jaká byla podle Vás úroveň poskytnutých informací?

- a) výborná
- b) dobrá
- c) průměrná
- d) špatná
- e) nedostatečná

8. Kde nejčastěji získáváte nové informace pro péči o nemocného s Alzheimerovou chorobou? (můžete označit více odpovědí)

- a) v odborné literatuře, časopisech
- b) z informačních letáků, brožur
- c) na seminářích, kurzech, školeních
- d) u odborných lékařů
- e) na internetu
- f) v médiích
- g) jinde
- h) tyto informace nevyhledávám

9. Využíváte při péči o nemocného některé ze zdravotních a sociálních služeb?

- a) ano
- b) ne

10. Pokud jste odpověděl/a „ANO“, označte, prosím, jaké. (můžete označit více odpovědí)

- a) ambulantní služby
 - 1) ambulantní poradenství (pro nemocné Alzheimerovou chorobou, psycholog, logopedická péče, nutriční terapeut, sociální poradenství)
 - 2) denní stacionář
- b) respitní péče
 - 1) úlevové pobytové služby
 - 2) týdenní stacionáře
- c) terénní služby
 - 1) pečovatelská služba
 - 2) domácí zdravotní péče
 - 3) dobrovolníci (volontéři)
 - 4) osobní asistence
- d) sociální dávky od státu
 - 1) příspěvek na péči o osobu blízkou
 - 2) příspěvek na úpravu bytu
- e) jiné (prosím vypište)
- f) vím o těchto službách, ale nevyužívám je
- g) nevím, že můžu nějaké služby využívat

11. Myslíte si, že je nabídka těchto služeb dostatečná?

- a) ano
- b) ne

12. Které služby pro vás a pro vašeho blízkého vám při péči chybí? (prosím vypište)

.....
.....
.....

13. Jak je organizována péče o nemocného ve vaší rodině?

- a) péče je rovnoměrně rozdělena mezi několik pečujících
- b) péči obstarává jeden hlavní pečovatel, ostatní podle svých možností vypomáhají
- c) veškerou péči zajišťuje jeden pečovatel

14. Jak velké požadavky na roli pečovatele/ky jsou na vás z vašeho pohledu kladeny?

- a) velmi malé
- b) malé
- c) přiměřené
- d) velké
- e) neúnosné

15. Jak si myslíte, že zvládáte péči o nemocného?

- a) dobře
- b) spíše zvládám
- c) špatně
- d) absolutně ji nezvládám

16. Máte pocit, že se váš vztah k nemocné/mu v průběhu pečování změnil (např. v souvislosti se změnami chování nemocného, s progresí onemocnění, se zvyšujícími se nároky na vámi poskytovanou péči)?

- a) ano
- b) ne

17. Jakým způsobem se změnil váš vztah k nemocnému? (prosím vypište)

.....
.....
.....

18. Byl/a jste informován/a o možnosti využívání služeb respitní péče (tj. krátkodobá úlevová péče pro rodinné příslušníky a opatrovníky, kteří trvale pečují o vážně duševně nebo tělesně postiženou osobu)?

- a) ano
- b) ne

19. Využíváte služeb respitní péče?

- a) ano
- b) ne, ale rád/a bych ji využil/a
- c) ne, tuto službu nepotřebuji

Pokud jste v otázce číslo 19 označil/a „ANO“, odpovězte na následující otázky číslo 20 a 21, pokud jste odpověděl/a „NE“, pokračujte otázkou číslo 22.

20. Jaký typ úlevové péče využíváte? (můžete označit více odpovědí)

- a) denní stacionář
- b) týdenní stacionář
- c) osobní asistence
- d) léčebna dlouhodobě nemocných (LDN)
- e) hospic
- f) jiné

21. Z jakého důvodu užíváte služeb respitní péče? (můžete označit více odpovědí)

- a) zdravotní důvody pečovatele
- b) psychické vyčerpání
- c) fyzické vyčerpání
- d) pracovní povinnosti
- e) volnočasové aktivity
- f) jiné (prosím vypište)

22. Jaké je vaše pohlaví?

- a) žena
- b) muž

23. Jak dlouho trpí Váš blízký Alzheimerovou chorobou?

- a) méně než 1 rok
- b) 1-2 roky
- c) 3-4 roky
- d) 5-6 let
- e) více než 6 let

24. Jak dlouho o nemocného pečujete?

.....

25. Kolik času týdně strávíte péčí o nemocného?

- a) méně než 1 den
- b) 1-2 dny
- c) 3-5 dnů
- d) více než 5 dnů

26. Bydlíte s nemocným ve společné domácnosti?

- a) ano
- b) ne

27. V jakém vztahu k nemocné/mu jste?

- a) dcera/syn
- b) manželka/manžel
- c) snacha/zeť
- d) vnučka/vnuk
- e) jiné
- f) nejsme příbuzní