

Edukace rodiny klientů s Alzheimerovou chorobou

Mgr. Mária Petíková

Bakalářská práce
2020



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:

Osobní číslo:

Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Forma studia: **Kombinovaná**

Téma práce: **Edukace rodiny klientů s Alzheimerovou chorobou.**

Zásady pro vypracování

Rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti Alzheimerovy choroby a edukace.

Příprava metodiky kvantitativního šetření.

Formulace kritérií pro výběr respondentů.

Realizace výzkumného šetření technikou dotazníku.

Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.

Prezentace výsledků výzkumného šetření, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tisková/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

CETLOVÁ, L., L. DRAHOŠOVÁ a I. TOČÍKOVÁ. Hodnotící a měřicí škály pro nelékařské profese. Jihlava: Vysoká škola polytechnická, 2012. 126 s. ISBN 978-80-87035-45-0.

GLENNER, J. A. a kol. Péče o člověka s demencí. Praha: Portál, 2012. 136 s. ISBN 978-80-262-0154-0.

HOLMEROVÁ, I., H. JANEČKOVÁ a D. NIKLOVÁ. Na pomoc pečujícím rodinám. Praha: Česká alzheimerovská společnost, 2016. 30 s. ISBN 978-80-86541-49-5.

KÖNIG, J. a C. ZEMLIN. 100 chyb při péči o lidi s demencí. Praha: Portál, 2017. 120 s. ISBN 978-80-262-1184-6.

KRÁTKÁ, A. Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, 2016. 74 s. ISBN 978-80-7454-635-8.

NEWPORT, M. T. Alzheimer's Disease: What If There was a Cure? California: Basic Health Publications, 2013. ISBN 159-12-0319-8.

Vedoucí bakalářské práce:

Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: 11. října 2019
Termín odevzdání bakalářské práce: 15. května 2020



děkan

ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 8. ledna 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

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

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně

.....

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevýdělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě

pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

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

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

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Poskytování péče pečujícími osobám o osoby s Alzheimerovou demencí a edukace rodinných pečujících je předmětem mnoha diskusí odborné i širší veřejnosti a je také předmětem této bakalářské práce, která se zabývá základními pojmy z hlediska Alzheimerovy choroby, její historií, specifiky, výskytem a rolí rodiny v péči o takto nemocného včetně edukačního procesu, jeho fází a faktory, které tento proces ovlivňují. Hlavním cílem praktické části práce je zjištění, zda a jaké informace jsou dostupné rodině o Alzheimerově chorobě a o péči o nemocného touto chorobou.

Klíčová slova:

Alzheimerova choroba, demence, edukace, pečující osoba

ABSTRACT

The providing of care to carers of those with Alzheimer's dementia and the education of family carers is the subject of much debate from the professional and wider public and is also the subject of this thesis, which deals with basic concepts in terms of Alzheimer's disease, its history, specifics, incidence and the role of the family in the care of such a sick person including the educating process, its stages and the factors that influence the process. The main aim of the practical part of the thesis is to find out if and what information is available to the family about Alzheimer's disease and the care for the sufferers of this disease.

Keywords:

Alzheimer's disease, dementia, education, caregiver

Děkuji PhDr. Anně Krátké, Ph.D. za vedení bakalářské práce, za cenné rady, připomínky a trpělivost při shromažďování informací a vytvoření této bakalářské práce.

Děkuji také své rodině za nejen psychickou podporu po dobu mého studia. Poděkování rovněž všem respondentům, kteří byli ochotni věnovat čas k vyplnění dotazníku. V neposlední řadě mé poděkování patří Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, která mi studium umožnila.

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

OBSAH

ÚVOD	9
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1 ALZHEIMEROVA CHOROBA	11
1.1 CHARAKTERISTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY	11
1.1.1 HISTORIE VZNIKU ONEMOCNĚNÍ.....	11
1.1.2 PREVALENCE A INCIDENCE ALZHEIMEROVY DEMENCE	12
1.1.3 SPECIFIKA PÉČE O ČLOVĚKA S ALZHEIMEROVOU CHOROBOU.....	12
1.2 PŘÍČINY VZNIKU ALZHEIMEROVY CHOROBY	13
1.3 PŘÍZNAKY A PROJEVY ALZHEIMEROVY CHOROBY	14
1.4 VLIV DĚDIČNOSTI NA VÝSKYT ALZHEIMEROVY CHOROBY	15
1.5 DIAGNOSTIKA ALZHEIMEROVY CHOROBY	15
1.5.1 STÁDIA ALZHEIMEROVY CHOROBY	17
1.5.2 LÉČBA ALZHEIMEROVY CHOROBY	19
1.5.3 VÝŽIVA A ALZHEIMEROVA CHOROBA	20
1.5.4 PROGNÓZA ALZHEIMEROVY CHOROBY	21
1.6 ÚLOHA RODINY V PÉČI O ČLOVĚKA S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ	21
2 EDUKACE	23
2.1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	23
2.2 VÝZNAM EDUKACE V OŠETŘOVATELSTVÍ	24
2.3 EDUKAČNÍ PROCES A JEHO FÁZE	25
2.4 FAKTORY, KTERÉ OVLIVŇUJÍ PROCES EDUKACE	26
2.5 SESTRA V ROLI EDUKÁTORA	27
2.5.1 EDUKANT A JEHO CHARAKTERISTIKA	28
2.5.2 EDUKÁTOR.....	28
2.5.3 EDUKAČNÍ KONSTRUKTY.....	28
2.5.4 EDUKAČNÍ PROSTŘEDÍ.....	29
2.6 EDUKAČNÍ CÍLE A METODY	29
2.7 DOKUMENTACE EDUKAČNÍHO PROCESU	30
2.8 EDUKACE RODINY V PÉČI O ČLOVĚKA S ALZHEIMEROVOU DEMENCÍ	31
II.	36
PRAKTICKÁ ČÁST	36
3 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	37

3.1	CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ, VÝZKUMNÁ OTÁZKA, HYPOTÉZY.....	38
3.2	SBĚR DAT, VÝZKUMNÝ VZOREK.....	38
3.3	ORGANIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	39
3.4	PILOTNÍ ŠETŘENÍ V RÁMCI VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
3.5	ZPRACOVÁNÍ, ANALÝZA A VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	40
4	VÝSLEDKY A ANALÝZA ÚDAJŮ.....	42
5	DISKUZE.....	60
	ZÁVĚR.....	63
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	64
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	69
	SEZNAM OBRÁZKŮ.....	70
	SEZNAM PŘÍLOH.....	71

ÚVOD

Hlavním tématem této práce je edukace rodiny o klienty s Alzheimerovou chorobou. Nejprve se budeme zabývat v teoretické části této práce základními pojmy týkající se historie vzniku tohoto onemocnění a jejich specifik, příčin vzniku Alzheimerovy choroby, jejich příznaků, diagnostiky, vlivů dědičnosti na její výskyt a dalšími aspekty tohoto závažného onemocnění včetně role rodiny v péči o člověka s Alzheimerovou chorobou. Druhá kapitola práce je zaměřena na problematiku edukace, na vymezení základních pojmů, její význam v ošetrovatelské péči včetně edukačního procesu a jeho fází či faktorů, které proces edukace ovlivňují. Obsahem třetí kapitoly je praktická část práce, která je zaměřená na provedení výzkumného šetření formou dotazníků s respondenty vybraného Domova se zvláštním režimem pro seniory v Nezdenicích na dané téma této práce.

Hlavním cílem praktické části práce je zjištění, zda a jaké povědomí či vědomosti má rodina o onemocnění Alzheimerovou chorobou, zda členové rodiny, respektive rodinní pečující ví, jak se o takto nemocného člena rodiny postarat a jak o něj pečovat. Praktická část této práce je zaměřena na další dílčí cíle, je zakončena analýzou a vyhodnocením výsledků výzkumného šetření včetně diskuse a vypracování závěru práce, v níž budou shrnuty poznatky a informace jak z dostupných odborných literárních a dalších relevantních zdrojů, ze kterých bylo při zpracování této práce čerpáno, tak výsledky výzkumného šetření.

Alzheimerova choroba postihuje mnoho lidí určitého věku, kdy ztrácí takto nemocný člověk postupně soběstačnost a potřebuje pomoc a podporu druhé osoby, kterou se stává v rodinném prostředí rodinný příslušník a dle praxe jsou to především ženy, tj. manželky, děti či vnuci nemocného anebo další příbuzní či blízcí.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 ALZHEIMEROVA CHOROBA

Alzheimerova choroba je dle Zvěřové (2017, s. 10) nejčastěji se vyskytující formou demence a jedná se o pátou (někdy je hovořeno dokonce o čtvrté) nejčastější příčinu úmrtí člověka. Zároveň je toto onemocnění odborníky prezentováno jako závažný globální problém s narůstajícím trendem (Fertařová a Ondriová, 2020, s. 12).

Uváděná choroba – demence – je vymezována jako: „závažné neurodegenerativní onemocnění mozku vedoucí k úbytku některých populací neuronů a v důsledku toho k atrofii mozku“. (Fertařová a Ondriová, 2020, s. 11)

Demenci lze přitom obecně charakterizovat jako určitý syndrom; jedná se o termín pojmenovávající stav člověka, u něž došlo k: „rozvoji kognitivních obtíží, které přesahují z hlediska závažnosti i frekvence obtíže pro věk obvyklé“. (Čechová, Fendrych Mazancová a Marková, 2019, s. 195)

Alzheimerova choroba je nejčastější příčinou demence zejména u seniorů (tedy ve stáří), ačkoli se nemusí jednat o jedinou formu demence vyskytující se u zmíněné populace osob. Z odlišných forem je možné jmenovat například demenci vaskulární, nebo také demenci multifaktoriálně podmíněnou apod. (Čeledová a Holčík, 2018, s. 83).

1.1 Charakteristika Alzheimerovy choroby

1.1.1 Historie vzniku onemocnění

Pojem demence je dle odborných zdrojů známý již 2 500 let, kdy například již v období antickém byl lékaři popisován úpadek v rovině duševních funkcí spojovaný zejména se starými lidmi. Od 18. století tohoto letopočtu se pak demence dostává do lékařského prostředí, v němž je pojem ukotvován (Lukáš a Žák, 2014, s. 164).

Historie onemocnění je spojena s Aloisem Alzheimerem (1864 – 1915), německým psychiatrem a neuropatologem (Preiss a Přikrylová Kučerová, 2006, s. 125). K přispění daného muže k historii Alzheimerovy demence se lze dočíst, že: „Během let práce na klinice v Mnichově popsal onemocnění, které v současnosti nese jeho jméno“. (Preiss a Přikrylová Kučerová, 2006, s. 125)

Příznaky Alzheimerovy demence první popsal právě Alois Alzheimer, a to v roce 1906 (Zvěřová, 2017, s. 11). V návaznosti na informace o postupném ukotvování pojmu demence obecně v rámci lékařské sféry, je pak možné doplnit, že právě kazuistiky Alzheimerova slouží na začátku 20. století k bližšímu (užšímu) vymezení dříve obecně uznávaného pojmu demence (Lukáš a Žák, 2014, s. 164).

1.1.2 Prevalence a incidence Alzheimerovy demence

Dle Zvěřové (2017, s. 10) postihuje Alzheimerova demence kolem jednoho procenta celé populace. Tuto informaci o prevalenci dále doplňuje autorka Franková (2017, s. 30, dle Fertaľová a Ondriová, 2020, s. 11), která uvádí, že demencí v širokém slova smyslu trpí přes 6 % populace osob starších 65 let (s rostoucím věkem stoupá také počet případů vyskytující se demence v populaci, kdy u 80letých osob dosahuje prevalence míry 50 %), přitom minimálně polovina všech případů postižení demencí připadá právě na Alzheimerovu chorobu. Jedná se o zcela nejčastější příčinu vzniku demence u jedince (Fertaľová a Ondriová, 2020, s. 11).

K prezentovaným statistikám je pak možné doplnit navíc informaci o tom, že počet lidí s diagnostikovanou Alzheimerovou demencí se rok od roku zvyšuje, přičemž například na Slovensku neexistují žádné oficiální statistiky, předpokládaný počet postižených pro daný stát je asi 60 000 osob (Fertaľová a Ondriová, 2020, s. 14).

Pro Českou republiku pak lze uvést informaci prezentovanou na stránkách České Alzheimerovské společnosti v prozatím poslední Zprávě o stavu demence (Mátl a Mátlová, 2015, s. 9) a jedná se o tento poznatek: „*V tuzemských podmínkách dosud neexistuje relevantní výzkum, který by otázku prevalence či incidence Alzheimerovy choroby validně mapoval*“. Stejný zdroj pak doplňuje, že pro zodpovězení otázek týkajících se prevalence i incidence daného onemocnění je nutné se spokojit s kvalifikovanými odhady vycházejícími ze studií evropských či dokonce světových (Mátl a Mátlová, 2015, s. 9).

Ke statistickému hledisku nahlížení na Alzheimerovu chorobu pak lze ještě doplnit informaci o tom, že její vypuknutí u osob mladších 45 let je pouze vzácným jevem (Seidl, 2008, s. 127).

1.1.3 Specifika péče o člověka s Alzheimerovou chorobou

Hned na začátek je nutné upozornit na fakt, že demence je onemocněním prakticky neléčitelným, a to i přes veškeré pokroky v medicíně a farmacii, která nabízí například

řadu účinných léčivých preparátů (Válková, 2015, s. 17). V rámci péče o osoby trpící tímto onemocněním, tak nelze v pravém slova smyslu hovořit o jejich „léčení“ ve smyslu určité vidiny celkového vyřešení jejich zdravotního stavu do budoucna.

U Zvěřové (2017, s. 4) se lze dočíst, že péče o osoby s diagnózou demence je částečně zajišťována systémem zdravotnictví (zde lze hovořit o ambulantní či lůžkové péči), v rovině péče zajišťované nikoli zdravotnictvím, ale systémem sociálních služeb, pak lze hovořit o částečném přispívání terénních či ambulantních služeb sociální práce.

Z uváděného vyplývá, že jedinci trpící Alzheimerovou demencí vyžadují (potřebují) péči jak zdravotního, tak i sociálního charakteru, kterou je jim nutné zabezpečovat, má-li o ně být vhodným způsobem postaráno. Uváděnou „částečnost“ zapojování sociálních služeb do péče lze vysvětlovat zapojováním rodinných příslušníků do dané roviny péče o nemocnou osobu, kdy zpravidla její nejbližší nejsou schopni poskytovat potřebnou péči zdravotnickou, ovšem sociální ano (do určité míry a určitého stupně rozvoje onemocnění).

Jedincům trpícím Alzheimerovou chorobou je možné zajišťovat péči v jejich domácím prostředí (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 68).

Proto, aby mohlo být o jedince trpícího danou diagnózou v domácím prostředí vhodným způsobem postaráno, je ovšem nutné, aby byli pečující z řad rodinných příslušníků seznámeni se základními informacemi jak o chorobě samotné, tak o vhodném přístupu k blízké nemocné osobě.

Daný fakt dokládá řada příruček a jiných materiálů, které jsou za účelem obeznamování s nejdůležitějšími poznatky osob z laické veřejnosti vydávány (Provazníková a Kalvach, 2016).

1.2 Příčiny vzniku Alzheimerovy choroby

Za hlavní příčiny vzniku Alzheimerovy demence je možné dle Vokurky (2018, s. 268) považovat zejména:

- vlivy způsobující degeneraci (atrofii) mozku;
- poruchy prokrvení mozku (například aterosklerózu);
- stavy vznikající na základě působení toxických látek.

I přes výše uváděné informace je nutné podotknout, že etiopatogeneze Alzheimerovy choroby nebyla do dnešního dne odborníky zcela objasněna, Zvěřová (2017) uvádí, že se s největší pravděpodobností jedná o: „geneticky heterogenní a multifaktoriální onemocnění“.

Za příčinu vzniku se tedy do jisté míry považuje genetický faktor, stejně jako uváděný komentář navozuje prostor pro pojmání Alzheimerovy demence nikoli jakožto onemocnění pramenící z jediné příčiny, ale naopak podmíněné celou možnou řadou faktorů, které lze vzhledem k dané tématice považovat za rizikové.

1.3 Příznaky a projevy Alzheimerovy choroby

Nejvýznamnějším projevem onemocnění Alzheimerovou demencí je u postižené osoby postižení paměťových funkcí (společně s některými dalšími kognitivními funkcemi, které jsou onemocněním zasaženy) (srov. Zvěřová, 2017, s. 47).

Porucha paměti je u Alzheimerovy demence (podobně jako i u jiných typů rozlišovaných demencí) jako nejčastěji se vyskytující příznak onemocnění (Mumenthaler, Bassetti a Daetwyler, 2008, s. 115).

Ze zmiňovaných dalších kognitivních funkcí, které jsou demencí postiženy, je možné hovořit například o změnách, které lze u choroby symptomy zaznamenávat u (Orel a Facová, 2010, s. 142):

- schopnosti řešení složitějších problémů;
- s postupem času neschopnosti řešit i jednoduché úkoly;
- zasažení čichu v podobě neschopnosti identifikace některých běžných pachů.

Mumenthaler, Bassetti a Daetwyler (2008, s. 115) k již uvedeným příznakům navíc doplňují informaci o výskytu takových symptomů, jakými jsou agnózie, apraxie, afázie, vizuospeciální poruchy a některých dalších.

Příznaky (projevy) Alzheimerovy choroby se odlišují v jednotlivých fázích rozvoje daného onemocnění jak co do své konkrétní manifestace, tak také i s ohledem na jejich míru, tedy stupeň závažnosti (srov. např. Raboch a Pavlovský, 2012, s. 173). Daný fakt bude dále ilustrován v oddílu 1.5.1. práce, v němž budou více přiblížena jednotlivá stádia rozvoje choroby.

1.4 Vliv dědičnosti na výskyt Alzheimerovy choroby

O zásadním vlivu dědičnosti na onemocnění Alzheimerovou demencí je možné hovořit zejména ve spojení s její familiární formou; v rámci familiární varianty dané diagnózy je možné rozlišovat celkem čtyři podtypy onemocnění, k nimž patří (Goetz, 2007; Kumar, 2007, dle Zvěřová, 2017, s. 42):

- AD1 (Alzheimerovu demenci ve variantě 1) vycházející z mutace genu na chromozomu 21 (ve výsledku daná mutace vede k rozvoji klinické formy nemoci s pozdním začátkem);
- AD2 (Alzheimerovu demenci ve variantě 2) s existující přítomností specifického genu na 19. chromozomu (také tato varianta ústí ke klinické formě nemoci s jejím pozdním začátkem);
- AD3 (Alzheimerovu demenci ve variantě 3) vznikající na základě defektu genu membránového proteinu na 14. chromozomu (třetí varianta nemoci ústí v její časný začátek);
- AD4 (Alzheimerovu demenci ve variantě 4) spouštěnou defektem genu membránového proteinu na 1. chromozomu, kdy i zde dochází k časnému spuštění symptomů onemocnění.

O tom, že dědičnost může hrát svou roli v rámci výskytu a rozvoje onemocnění, je možné se dočíst například u Čechové, Fendrych Mazancové a Markové (2019, s. 173) a to i přesto, že bylo v předkládané práci již dříve upozorněno, že jasná etiologie prozatím nebyla u dané diagnózy stanovena. O potvrzení genetického podkladu Alzheimerovy demence hovoří ve své publikaci taktéž například i Kučerová (2006, s. 94). Výše prezentovaný výčet pak detailněji poukazuje na fakt, že dědičné faktory mají přímý vliv na minimálně čtyři různé varianty familiární formy Alzheimerovy demence.

1.5 Diagnostika Alzheimerovy choroby

K diagnostikování Alzheimerovy demence je v praxi užívána například takzvaná hodnotící škála Alzheimerovy choroby, v angličtině uváděná pod názvem Alzheimer's Disease Assessment Scale, nebo též pod zkratkou ADAS (Kalvach, 2011, s. 11).

Kromě dotazníků či konkrétněji hodnotící škály tak, jak byla tato zmíněna, je však k diagnostice přistupováno samozřejmě taktéž i na základě dalších postupů či dílčích kroků, na jejichž základě se zpravidla snaží lékaři vyloučit všechny ostatní možné zdravotní potíže, před oficiálním stanovením diagnózy Alzheimerovy demence (Zvěřová, 2017, s. 47).

Diagnostika Alzheimerovy choroby u jedince s podezřením na její výskyt tak probíhá například na základě histologického dokazování skrze proceduru biopsie, ačkoli podobný přístup bývá spíše ojedinělým; k diagnostice je dále využíváno neuropsychiatrické/neuropsychologické testování – příkladově Blessedova škále demence, nebo také diagnostika za pomoci MMSE; z dalších kritérií, které by měl pacient naplňovat pak lze hovořit o (Zvěřová, 2017, s. 47):

- přítomnosti symptomů se začátkem mezi 40. – 90. rokem života;
- přítomnosti poruchy minimálně dvou kognitivních funkcí;
- progredující charakteristice stavu jedince;
- vyloučení přítomnosti jiného systémového onemocnění vysvětlujícího přítomnost detekovaných symptomů;
- vyloučení poruchy mozku, jež vedla ke vzniku demence.

S diagnostikou souvisí taktéž možná kategorizace onemocnění, kdy lze Alzheimerovu demenci rozlišovat na její časnou, nebo naopak pozdní formu (z hlediska časového, tedy na základě faktoru vzniku onemocnění u jedince); dále pak je možné odlišovat familiární, nebo naopak sporadickou formu tohoto typu demence (zde dochází k rozlišení na základě faktoru dědičnosti) (Zvěřová, 2017, s. 41).

K familiární formě nemoci byly podrobnější informace uváděny již v oddílu 1.5. práce, proto na tomto místě bude pouze doplněno, že u diagnostiky onemocnění je hovořeno o takzvané diagnostické jistotě, která je zastoupena následujícími možnými body vyjadřujícími stupeň její míry (Raboch a Pavlovský, 2012, s. 175):

- o definitivní diagnóze – tato je potvrzována již dříve zmiňovanou autopsií/biopsií, tedy na základě histopatologické verifikace;
- o pravděpodobné diagnóze – vychází k již také jmenovaných vyšetření klinických a neuropsychologických;

- o možné Alzheimerově chorobě – jedná se o výskyt symptomů demence bez možnosti jejich vysvětlení na základě jiných případných příčin;
- o nepravděpodobné Alzheimerově chorobě – v případech, kdy je u pacienta detekován náhlý začátek, zjištěny jsou fokální neurologické příznaky, poruchy chůze včasných stádiích onemocnění apod.

1.5.1 Stádia Alzheimerovy choroby

Jak již bylo naznačeno dříve, projevy osob postižených Alzheimerovou chorobou se mohou během jejich onemocnění měnit. Tato informace vychází z faktu, že Alzheimerovu chorobu je možné kategorizovat do několika vývojových stádií daného postižení u jedince, a to na základě jeho pokročilosti; v daném ohledu je možné rozlišovat (Fertaľová a Ondriová, 2020, s. 13):

- Alzheimerovu demenci lehkou;
- Alzheimerovu demenci střední;
- Alzheimerovu demenci těžkou.

V počátečních fázích rozvoje onemocnění bohužel pacienti i jejich blízcí mohou mít tendenci nastalou situaci v životě nemocného bagatelizovat (výjimkou v daném ohledu nejsou ani samotní lékaři, jejichž pohled na jedince může ovlivňovat jejich přesvědčení o běžných symptomech přirozeného stárnutí organismu) (Holmerová, Janečková a Nyklová, 2016, s. 9).

Stádium lehkého rozvoje onemocnění Alzheimerovou demencí se manifestuje poruchami kognitivních funkcí, které jsou z hlediska klinického obrazu pacienta převažující – již zde je možné uváděné deficity zaznamenávat objektivně, na základě psychologické diagnostiky. V běžných denních aktivitách se dané symptomy projevují zejména na úrovni pozornosti. Pacient si uvědomuje svou nemoc, může se přidružovat depresivní problematika postiženého jedince (Zvěřová, 2017, s. 69).

Z prvotních příznaků Alzheimerovy demence je možné zmínit následující (Holmerová, Janečková a Nyklová, 2016, s. 9):

- zhoršenou výbavnost slovních výrazů a jejich vyjadřování;
- obtíže s adaptací na nové situace, technologie apod.;

- zhoršené kódování nových/nedávných událostí do paměti;
- dezorientace orientace v prostoru a čase;
- ztížené rozhodování;
- pokles motivace (iniciativy), zájmu o koníčky;
- úzkostnost, depresivita, podrážděnost nebo naopak apatie;
- proměny v osobnostních projevech.

Stádium středně těžkého rozvoje onemocnění Alzheimerovou demencí lze charakterizovat coby fázi, v níž narušení kognitivních funkcí významně pokročí. Taktéž se prohlubuje nedostatečnost v rovině běžných denních aktivit (vedle složitějších aktivit pacient přestává zvládat běžné jednodušší úkony typu placení, nebo například telefonování apod.). Na behaviorální úrovni lze pozorovat poruchy chování postižené/ho, pacient mívá problémy s takzvanými fatickými funkcemi (čtením, psáním apod.) (Raboch a Pavlovský, 2012, s. 173).

Pacienti v dané fázi vývoje onemocnění vyžadují trvalý dohled, s postupem času klesá schopnost sebeobsluhy. V případě vhodně vedené péče je (strukturaci dne smysluplnými aktivitami) lze udržovat dobrou kvalitu života; konkrétními projevy nemocného jsou (Holmerová, Janečková a Nyklová, 2016, s. 9-10):

- výrazné zhoršení fungování paměti;
- neschopnost žít bez pomoci druhých a trvalého dohledu;
- zhoršení vyjadřování;
- chování nepřiměřené situacím (vychází zejména z pocitů ohrožení při neporozumění tomu, co se děje);
- počátky inkontinence;
- možnost výskytu halucinací a bludů.

Stádium těžkého rozvoje onemocnění Alzheimerovou demencí pak představuje fázi, v níž nemocný nepoznává ani členy vlastní rodiny, je výrazně dezorientován v čase a prostoru, typická je plná závislost na pomoci okolí, vyskytují se výrazné poruchy psychického i behaviorálního charakteru (Zvěřová, 2017, s. 70). Člověk přesto může pociťovat radost z jím vykonávaných činností, vnímá vlídnost v chování okolí, dokáže si vychutnat jídlo (za

předpokladu, že je tato strava snadno polykatelná) – všechny podobné drobnosti přinášející pozitivní prožívání jsou velmi důležitými pro kvalitu života pacienta (Holmerová, Janečková a Nyklová, 2016, s. 10).

Z projevů postižených jedinců je možné uvést například (Holmerová, Janečková a Nyklová, 2016, s. 10):

- neschopnost vyjádřit se;
- nerozpoznávání vlastního domova (maximálně některých jeho prvků);
- rozpoznávání pouze jednoduchých prvků neverbální komunikace (například gest);
- omezení mobility, a to až do bodu upoutání na lůžko;
- neudržování moči ani stolice;
- potíže s polykáním;
- v terminální fázi katechyzace, tedy chorobné zhubnutí;
- svalové kontraktury, shrbenost.

1.5.2 Léčba Alzheimerovy choroby

Ačkoli vyléčení pacienta z onemocnění označovaného za Alzheimerovu demenci není (jak již bylo upozorňováno v předcházejících částech práce) možné, přesto jsou v přístupu k jedincům trpícím danou diagnózou uplatňovány některé konkrétní léčebné postupy, které se mohou zaměřovat na zmírňování příznaků onemocnění, zpomalování jeho rozvoje, nebo řešení přidružených potíží, jimiž pacienti mohou zároveň trpět.

Zvěřová (2017, s. 76) například upozorňuje na častou nutnost podávání antipsychotiky, na jejichž základě by měla medikace nemocné osoby vést ke zmírňování či potlačování nežádoucích symptomů onemocnění v rovině psychiky a chování konkrétního jedince. Stejně jako i u jiných onemocnění je snahou léčebných procesů udržování co nejvyšší možné kvality života pacienta (Honzák, 1999, dle Brzáková Beksová, 2013, s. 62).

Kromě léčby nežádoucích symptomů v rovině prožívání a chování jedince (například za užití již avizovaných antipsychotik) by pak měly léčebné procesy být směřovány také na terapii přidružených onemocnění konkrétního jedince a měly by zahrnovat rehabilitaci

somatických funkcí dané osoby (Zvěřová, 2017, s. 76). Rehabilitace kognitivních funkcí je pak přístupem, který v léčbě hraje zcela zásadní a neopomenutelnou roli (Pidrman, 2007, s. 94).

Z hlediska medicínského přístupu k léčbě pacientů trpících Alzheimerovou chorobou lze hovořit o indikaci takzvaných inhibitorů acetylcholinesterázy, na jejichž základě dochází k potlačování kognitivních deficitů, které jsou hlavním symptomem a problematikou, kterou je nutné u pacientů s uváděnou diagnózou řešit především – z konkrétních léčiv plnicích danou funkci lze uvést (Kulišťák, 2017, s. 810):

- Rivastigmin;
- Galantamin;
- Donepezil;
- Fyzostigmin.

1.5.3 Výživa a Alzheimerova choroba

Jak již bylo zmíněno v rámci oddílu 1.5.1. práce, pacienti v určitých fázích rozvoje Alzheimerovy demence mohou mít poměrně významné potíže související s jejich stravováním a výživou, a to například v podobě zhoršeného polykání, nebo dokonce v manifestaci chorobného hubnutí označovaném pojmem katechyzace. Dané informace tak ilustrují fakt, že péče o jedince s diagnózou Alzheimerovy choroby, by měla tkvět (krom jiného) také v rovině jeho výživy.

O tom, že výživa je v dané souvislosti zásadním tématem se pak lze přesvědčit taktéž na příklad na informaci autorů Jiráka, Holmerové a Borzové (2009, s. 64), kteří ve své publikaci upozorňují na fakt, že přiměřená výživa je vhodným přístupem i v případě takzvané alkoholové demence. Je tedy možné problematiku výživy vztahovat obecně ke kategorii diagnóz demence, nikoli jen k Alzheimerově chorobě samotné.

Výživa člověka má vliv na jeho aktuální i dlouhodobý zdravotní stav (Mikšová, 2006, s. 18). Daný fakt je pak platný jak pro fyzické, tak i psychické zdraví osoby (Čevela, Kalvach a Čeledová, 2012, s. 19). V případě Alzheimerovy demence se pak lze dočíst, že s výživou lidského jedince souvisí i oblast životních návyků, které mohou pomáhat ke zpomalení výskytu a rozvoje kognitivních poruch – Kanadská společnost pro prevenci

onemocnění Alzheimerovou chorobou například upozorňuje, že preventivní vliv má například zdravý, vyvážený jídelníček (Cuneo, 2018, s. 19).

V případě, že se již u osoby Alzheimerova demence rozvinula, je pak výživa řešena zejména v pokročilých stádiích onemocnění, právě ve spojení se zhoršeným příjmem potravy, nebo také se snahou o udržení potřebné hladiny hydratace. Dostatečná výživa je však odborníky vnímána coby nezbytná součást kvalitní péče o nemocného po celou dobu rozvoje jeho choroby (Jirák, Holmerová a Borzová, 2009, s. 134).

U Alzheimeriků je vhodné v rámci výživy soustředit pozornost jak na jejich příjem makroživin v určitých doporučovaných poměrech (tedy určitý objem přijímaných bílkovin, sacharidů), tak na zdroje těchto makroživin (zejména například u konzumovaných tuků), vhodnou míru příjmu vitamínů a oxidantů a samozřejmě již uváděnou hydrataci (Cuneo, 2018, s. 23-36).

1.5.4 Prognóza Alzheimerovy choroby

Dle Jiráka, Holmerové a Borzové (2009, s. 157) patří právě Alzheimerova choroba k nejzávažnějším onemocněním z hlediska prognózy (tedy výhledu) pacienta, u nějž byla diagnostikována.

Aktuálně nezvratné onemocnění má charakter plynulé progresy, přičemž doba přežití bývá u postižených osob v rozmezí 5 až 15 let (myšleno od objevení se demence u konkrétního jedince do okamžiku jeho smrti) (Hosák, Hrdlička a Libiger, 2015, s. 124).

1.6 Úloha rodiny v péči o člověka s Alzheimerovou demencí

Role rodiny (stejně jako i role případných blízkých přátel) u pacientů trpících Alzheimerovou demencí je zásadní, a to mnohdy ještě před samotným stanovením diagnózy, k němuž často dochází až v situaci, kdy je postižená osoba právě členy rodiny přesvědčena o nutnosti podstoupení vyšetření u odborníka, znalce dané problematiky; osoby blízké pacientovi mohou být těmi, kdo na něm upozorují zvláštnosti v chování (obecně proměny v běžném fungování) a mohou danou osobu na jejich existenci upozornit (Čechová, Fendrych Mazancová a Marková, 2019, s. 212).

Rodina funguje v roli faktoru oddalujícího nutnou institucionalizaci pacienta, kdy dané oddálení představuje v průměru 1 – 2 roky života pacienta v domácím, tedy pro něj přirozeném, prostředí (Holmerová, 2003, dle Zvěřová, 2017, s. 22).

Za výhodu péče směrem k nemocnému samotnému je tedy možné považovat, že tento se pohybuje mezi dlouhodobě dobře známými osobami a v prostorách, v nichž se dokáže (alespoň zpočátku) zorientovat a cítí se v nich dobře; na přátele i v pokročilejším stádiu onemocnění osoby s diagnózou Alzheimerovy demence zpravidla reagují spíše pozitivně (Provazníková a Kalvach, 2016, s. 27).

Nutné je ovšem podotknout, že práce s jedinci trpícími (Alzheimerovou) demencí je velmi složitá, což u rodinných příslušníků platí mnohonásobně z důvodu jejich citového vztahu k postižené osobě; je tedy nutné, aby si pečovatelé z řad osob blízkých pacientovi byli vědomi nároků, které na ně jsou a budou kladeny (Fertařová a Ondriová, 2020, s. 105). Jako příklad náročnosti péče je možné zmínit značnou agresivitu projevovanou pacienty s diagnózou Alzheimerovy nemoci (Látalová, 2013, s. 95), což je samozřejmě pouze jedna z možných ilustrací nastolené problematiky.

Rodinní příslušníci pečující o nemocné trpící Alzheimerovou demencí jsou proto v České republice podporováni například ze strany České alzheimerovské společnosti, která za daným účelem vznikla v roce 1997 (Jirák, Holmerová a Borzová, 2009, s. 101).

Kromě různých organizací a institucí, které mohou pečovatelům z řad rodinných příslušníků usnadňovat péči o jedince s Alzheimerovou chorobou, je pak možné v rodinném systému spatřovat další úlohu, kterou by měl zastávat.

Rodina – tentokrát nikoli přímo ve vztahu k nemocnému, ale právě k jeho pečovatelům – může (společně s přáteli a známými) fungovat jako dopomoc proto, aby primární pečující osoba měla možnost se od pacienta alespoň na krátkou dobu vzdálit, načerpat nové síly, případně si zařídit jiné důležité a neodkladné záležitosti nutné pro vlastní běžné fungování (Provazníková a Kalvach, 2016, s. 28). Rodina tak zastává také roli prevence rozvoje nežádoucích dopadů péče o nemocného u jednotlivých svých členů navzájem.

2 EDUKACE

Edukaci je možné v obecné rovině představit jako termín vycházející z latinských výrazů *educare* či *educare*, které jsou do češtiny překládány jako „vedení vpřed“, nebo „výchova“ (Juřeníková, 2010, s. 9).

Zormanová (2014, s. 21) přitom poukazuje na fakt, že v různých zdrojích lze nalézat navzájem se poněkud odlišující konkrétní definice zvoleného termínu.

Pro potřeby předkládané práce poslouží vymezení edukace autorkou Juřeníkovou (2010, s. 9), která uvádí, že pojem edukace označuje: „proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny“. Jednodušeji lze hovořit o tom, že edukovat znamená vychovávat a zároveň vzdělávat konkrétní osobu či osoby (Krátká, 2016, s. 9).

S ohledem na to, jakým způsobem byly vymezeny jednotlivé fáze vývoje onemocnění Alzheimerovou chorobou v jednom z pododdílů první kapitoly předkládané práce, je možné hovořit o vhodnosti aplikace jak výchovy, tak vzdělávání v oblasti péče o pacienty s diagnózou daného onemocnění. Zatímco vzdělávání je vhodné vztahovat na pečující osoby pacientů (případně pacienty samotné v počátečních fázích jejich nemoci), výchovu pak je možné nahlížet jako nástroj vhodný k aplikaci vůči pacientům ve stádiích pokročilého rozvoje onemocnění, kdy již jejich kognitivní funkce nedosahují kvality a kvantity potřebné pro vzdělávání ve smyslu nabývání nových informací a jejich kódování do paměti.

2.1 Vymezení základních pojmů

Pod pojem edukace jsou běžně společně zahrnovány procesy výchovy a vzdělávání (Valenta, 2008, s. 62). Daný fakt potvrzuje taktéž například Juřeníková (2010, s. 9), která podotýká, že jak výchova, tak vzdělávání mají u subjektu, na nějž je edukativně působeno vést k rozvoji v oblastech, jakými jsou jeho:

- postoje;
- zájmy;
- chování;

- potřeby;
- vědomosti.

Edukace je cílevědomě vedeným procesem (Valenta, 2008, s. 62), na jehož základě ve zdravotnictví (tedy i přímo konkrétně v ošetrovatelství) dochází k výchově klientů – pacientů (Malíková, 2011, s. 255). Toto výchovné působení si klade za cíl především prevenci (Sedlářová, 2008, s. 159).

V návaznosti na informace uváděného v úvodu do druhé kapitoly si lze pod prevencí ve vztahu k pacientům s diagnózou Alzheimerovy demence představit edukaci pečujících osob v rovině jejich vědomostí a dovedností, stejně jako například i edukaci (v rovině výchovného působení) vedenou směrem k pacientům ve snaze o ovlivňování jejich behaviorálních projevů (tedy chování), postojů, nebo zájmů.

2.2 Význam edukace v ošetrovatelství

Podle Petláka (1997, dle Kuberová, 2010, s. 34) je edukace v ošetrovatelství v moderní době znakem snah o přizpůsobování se aktuálním požadavkům a „vymoženostem“ společnosti jako takové.

Přímo v rámci oboru ošetrovatelství je možné na edukaci nahlížet jakožto na výchovu/výuku pacienta: „umožňující zvýšení jeho péče o vlastní zdravotní stav a průběh choroby“, kdy Sedlářová (2008, s. 159) navíc upozorňuje, že na podobou edukaci je kladen čím dál větší význam, v zásadě je možné ji považovat za znak kvalifikované péče, který ve svém důsledku plní zásadní preventivní funkci. Jak již bylo zmíněno v podkapitole 2.1 v případě jedinců s diagnózou Alzheimerovy demence je nutné edukovat také osoby, které o nemocného pečují, a to z důvodu postupné narůstající závislosti pacientů na jejich pečovateli.

Sikorová (2012, s. 153) pak upozorňuje, že již samotná zakladatelka moderní podoby ošetrovatelské péče – F. Nightingalová – zdůrazňovala význam vzdělávání pacientů, například v oblasti cvičení, hygieny, nebo správné výživy a řadě dalších témat. Edukaci lze tedy považovat za neodmyslitelnou součást ošetrovatelství v případě, že má toto být dostatečně efektivním nástrojem péče o pacienta.

2.3 Edukační proces a jeho fáze

K tématice jednotlivých fází edukačního procesu v ošetrovatelství se vyjadřují například Dušová, Hermannová, Janíková a Saloňová (2019, s. 15), u nichž se lze dozvědět, že tyto zahrnují:

- fázi edukačního posouzení;
- fázi diagnostiky
- fázi plánování;
- fázi realizace;
- fázi hodnocení.

Z hlediska pedagogické diagnostiky/edukačního posouzení pacienta je vhodné upozornit, že toto by mělo obsahovat následujících body praxe ze strany edukátora (všeobecné sestry) (Krátká, 2016, s. 41):

- sběr informací (dat) o edukantovi;
- analýzu schopností učit se u klienta (tedy zhodnocení stavu jeho smyslů, dále pak rovnováhy, komunikačních schopností, koncentrace pozornosti apod.);
- stanovení úrovně dovedností, stejně jako i vědomostí, návyků a v neposlední řadě i postojů edukanta;
- posouzení edukačních potřeb na straně klienta;
- připravenost klienta na výuku;
- stanovení edukačního záměru na základě vyhodnocení potřeb klienta – tento musí být jasně definován a následně zadokumentován.

V souvislosti s danou tématikou se pak lze u jiných autorů setkat také s označením jedné z fází edukačního procesu za fázi zpětné vazby (Juřeníková, 2010, s. 22).

Edukační proces Juřeníková (2010, s. 10) definuje jako: „činnost lidí, při které dochází k učení“. Toto učení je výsledkem záměrných i nezáměrných procesů (Juřeníková, 2010, s. 10).

Během edukačního posouzení je nutné zjistit důležité informace o pacientovi a stanovit edukační témata (oblasti, v nichž pacient potřebuje nabýt vědomosti), zjistit

schopnost pacienta učit se. Někdy je zjištění potřeb vzdělávání v určitých oblastech již spojováno přímo s fází diagnostickou (Hudáková a Kopáčiková, 2017, s. 20).

Fáze plánování sestává ze stanovení konkrétních edukačních cílů a zvolit motivační přístup pacienta; ve fázi realizace je nutné užívat vhodné metody a případné pomůcky vzdělávání, stejně tak je nutné sledovat, zda obsah edukace je pacientem (edukantem) efektivně osvojován (Hudáková a Kopáčiková, 2017, s. 20). Edukanta je v rámci procesu učení možné jednoduše vnímat jako osobu, na níž je vzdělávání cíleno (Krátká, 2016, s. 9).

Ve fázi zpětné vazby dochází k hodnocení výsledků edukanta i práce edukátora jako takového (Juřeniková, 2010, s. 22).

V roli edukátorů v ošetrovatelství vystupují zejména všeobecné sestry, která pracují s pacienty (krom jiného) taktéž jako se svými edukanty (Kutnohorská, 2010, s. 158).

2.4 Faktory, které ovlivňují proces edukace

Dle Průchy (2002, dle Juřeniková, 2010, s. 10) je možné v procesech edukace vysledovat působení celkem čtyř různých determinantů, s nimiž je nutné počítat taktéž i v případě aplikace edukačních procesů v prostředí zdravotnictví; jedná se konkrétně o:

- edukanta (edukanty) a jeho/jejich charakteristiky;
- edukátora;
- edukační konstrukty;
- edukační prostředí.

Všechny výše uváděné determinanty mají vliv na to, jakým způsobem bude proces edukace probíhat.

Edukátor (v tomto případě tedy zdravotní sestra) ovlivňuje přínos edukace pro vzdělávaný objekt – edukanta – zejména svou vlastní profesionalitou, mírou její úrovně (Malíková, 2011, s. 257). Špirudová (2015, s. 114) například poukazuje na fakt, že sestry v rolích edukátorek by měly mít osvojeny určité techniky získané tréninkem pro výkon edukace.

U edukantů je nutné počítat s jejich kognitivními, stejně jako i afektivními, biologickými, sociálními, a dokonce spirituálními charakteristikami, které mají všechny vliv na průběh a kvalitu edukace (Kuberová, 2010, s. 70).

Pod pojmem edukačních konstruktů je možné si představit: „*všechny teorie, modely, plány, scénáře, prognózy, zákony, předpisy a jiné teoretické výtvoř, které nějakým způsobem určují nebo ovlivňují edukační procesy*“ (Zrubáková a Krajčík, 2016, s. 169) Konkrétněji se může jednat například o edukační program, standardy, nebo různé didaktické materiály (Zrubáková a Krajčík, 2016, s. 169), kdy je logické, že tyto taktéž ovlivňují procesy edukace probíhající ze strany zdravotních sester.

Edukační prostředí je (již dle svého označení) prostředím, v němž proces edukace reálně probíhá. Edukace může probíhat například v prostředí školy, domova pacienta, nebo i ve zdravotnickém, zařízení (Sikorová, 2012, s. 151).

2.5 Sestra v roli edukátora

Jak již bylo zmíněno v podkapitole 2.4 edukátorkami v ošetrovatelství jsou zejména všeobecné sestry. Autorka Krátká (2016, s. 24) dokonce uvádí, že edukační činnost je neoddělitelnou součástí pracovní náplně sester. O tom, že sestry při výkonu své profese a plnění pracovních povinností fungují (krom jiného) právě také i jako edukátorky pacientů, o něž pečují, hovoří ve své publikaci například autorka Kutnohorská (2010, s. 158). Cílem zapojení všeobecných sester by v oblasti edukace měla být snaha o předávání informací edukantovi a jeho vedení k pochopení problémů spojených s konkrétním zdravotním stavem společně s jeho motivací k řešení těchto problémů (Pejznochová, 2010, s. 7).

Vyhláška č. 55/2011 Sb. ((Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, 2011, § 3(1c)) jasně uvádí, že zdravotnický pracovník s odbornou způsobilostí bez potřeby odborného dohledu a také bez indikace v souvislosti se svou odborností (krom jiných činností) provádí právě zápisy do zdravotnické (a případné další) dokumentace pacientů.

V obsahu Vyhlášky č. 391/2017 Sb. ((Vyhlášky, kterou se mění vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění vyhlášky č. 2/2016 Sb., 2017, § 3(g)) je pak možné se dozvědět, že úkolem zdravotnického pracovníka s odbornou způsobilostí tak, jak byl již zmíněn v předcházejícím odstavci (týká se také všeobecných sester), je motivace a edukace pacienta, případně i jeho rodiny, k tomu, aby tento přijímal zdravý životní styl a pečoval o sebe sama.

2.5.1 Edukant a jeho charakteristika

Edukant je dle Juřeníkové (2010, s. 10): „*subjekt učení bez rozdílu věku a prostředí, ve kterém edukace probíhá*“. Mezi charakteristiku edukantů lze řadit takové prvky, jakými jsou například jeho etnická příslušnost, víra, sociální prostředí, z něž pochází apod. – uváděné charakteristiky své nositele samozřejmě ovlivňují (Juřeníková, 2010, s. 10).

Mezi edukantem (v tomto případě pacientem či jeho rodinným příslušníkem) a edukátorem (tedy všeobecnou sestrou) probíhá edukační proces, a to na základě vzájemné interakce obou zmíněných subjektů (Průcha, 2002, dle Sikorová, 2012, s. 152).

Edukanty zdravotnicích sester jsou tedy zejména pacienti, o něž sestry pečují. V souvislosti s tematikou předkládaného dokumentu je pak vhodné upozornit na fakt, že edukační procesy ze strany sestry mohou být v rámci snah o poskytnutí co nejlepší péče pacientovi také i k jeho rodinným příslušníkům. V případě pacientů trpících demencí je možné daný fakt považovat za nevyhnutelný.

2.5.2 Edukátor

V edukačních procesech probíhajících v rámci oboru ošetrovatelství zastává edukátor zásadní postavení, přičemž daná role je zpravidla přisuzována všeobecným sestrám, přestože další osobou naplňujícím procesy edukace může být ve zdravotnických zařízeních taktéž takzvaný léčebný pedagog (Kuberová, 2010, s. 49).

Na všeobecné sestry, které působí jako ošetrovatelky a edukátorky, se vztahují taktéž samozřejmě informace uváděné k pojmu edukátora již v podkapitole 2.4 předkládané práce.

2.5.3 Edukační konstrukty

Z úhlu pohledu posuzování kvality edukačních procesů jsou zásadním vstupním takzvané edukační konstrukty (Holmanová a kol., 2003, dle Zrubáková a Krajčík, 2016, s. 169). O tom, co vše spadá pod edukační konstrukty, bylo již hovořeno v podkapitole 2.4 práce.

U zdravotnicích sester lze z edukačních konstruktů zmínit například význam takzvaných metodických pokynů vydávaných Ministerstvem zdravotnictví České republiky, které je nutné reflektovat v procesech péče o pacienta, tedy i v rámci jeho edukace (Dušová, Hermannová, Janíková a Saloňová, 2019, s. 15).

2.5.4 Edukační prostředí

Z hlediska ošetrovatelského je vhodné brát v potaz fakt, že výchova či vzdělávání edukantů probíhají zpravidla ve specifickém prostředí (nemocnice, případně jiného zdravotnického zařízení), což má vliv na edukační proces a jeho ostatní determinanty (Dušová, Hermannová, Janíková a Saloňová, 2019, s. 19). Zdravotní sestry by si daného poznatku měly být dobře vědomy a zohledňovat ho ve svém přístupu k edukantům, stejně jako i v uplatňování edukačních konstruktů v praxi apod.

Zdravotní sestry by měly zajišťovat takové vlastnosti edukačního prostředí, které budou co nejlépe podporovat učení se na straně edukanta (Halmo, 2015, s. 198). Schopnost definovat vliv prostředí edukace na edukanta by měla patřit k dovednostem všeobecné sestry fungující v roli edukátorky (Vytečková, 2011, S. 37).

2.6 Edukační cíle a metody

Na základě správně stanovených (formulovaných) cílů je možné efektivně plánovat edukaci klientů ze strany jejich edukátorů, přičemž cíl samotný je možné v daném kontextu vymezovat coby: *„očekávaný výsledek, kterého chceme u jedince dosáhnout“*. (Juřeníková, 2010, s. 27) Zmiňovaný výsledek je zastoupen (manifestuje se jako) pozitivní kvalitativní/kvantitativní změna pozorovatelná v jednotlivých možných oblastech rozvoje jedince (tedy v již v dříve zmiňovaných postojích, potřebách, návycích apod.) (Juřeníková, 2010, s. 27).

Pro oblast vzdělávání a výchovy v rámci ošetrovatelství přitom platí, že edukace by zde neměla být primárně cílena na naplňování cílů vzdělanostního, ale spíše afektivního charakteru (Kuberová, 2010, s. 26). V ošetrovatelství je tedy možné hovořit o zdůrazňování zejména výchovné složky edukace u osob nacházejících se v rolích edukantů.

Edukace jako taková je jedním z hlavních cílů ošetrovatelství (Kutnohorská, 2010, s. 116). Edukační cíle jsou zde stavěny do jedné roviny společně s cíli diagnostickými, léčebnými, sociálními, nebo rehabilitačními (Slezáková, 2014, s. 8). Cíle edukace v oboru ošetrovatelství pak vycházejí ze samotné koncepce ošetrovatelství jako celku (Slezáková, 2014, s. 8).

Edukační metody pak mohou nabývat podoby verbální (mluvené či písemné), stejně jako obrazové apod. (Sovová a Sedlářová, 2014, s. 124). Krátká (2016, s. 29) s ohledem na metody edukace v ošetrovatelské praxi hovoří o metodách mluveného slova, tištěného slova a metodách přímé zkušenosti a názorných prostředků.

2.7 Dokumentace edukačního procesu

Jak se lze dočíst u Sedlářové (2008, s. 159): „*Veškeré činnosti týkající se edukace musí být zaznamenány v dokumentaci*“. Již samotný tento poznatek tak dává tušit, jak významné místo edukace v procesech péče o pacienty ze strany ošetrovatelů – zejména tedy zdravotních sester – ve skutečnosti zastává.

Dle Schneiderové (2014, s. 63) je záznam o edukaci běžnou součástí ošetrovatelské dokumentace konkrétních pacientů.

Minimálně by měl záznam o edukaci pacienta vedený všeobecnou sestrou obsahovat následující body proto, aby jej bylo lze považovat za efektivní (Kudlová, 2016, dle Krátká, 2016, s. 44):

- informaci o úrovni znalostí edukanta na počátku edukace;
- informaci o úrovni znalostí edukanta na konci edukace;
- cíle edukace;
- obsah edukace (vyjádřen osnovou, případně odkazem na číslo standardu);
- použité metody edukace;
- zvolené formy edukace u edukanta;
- užití učební pomůcky (může se jednat například o různé letáky, brožury, modely apod.);
- vyvstálé bariéry edukace (jak ze strany edukanta, tak také edukátora);
- odezvu, které se v reakci na edukaci u edukanta manifestuje (průběh a výsledek práce s edukantem);
- informaci o tom, kdo jedince edukoval;
- informaci o tom, kdy edukace proběhla;

- informaci o místě, v němž edukace proběhla;
- informace o tom, kdo byl edukantem vzdělávacích procesů;
- poznámku o přítomnosti/nepřítomnosti rodinného příslušníka;
- podpis osoby edukátora;
- podpis osoby edukanta.

O tom, že dokumentace tvoří důležitou součást edukačního procesu pacienta pak ve své publikaci hovoří taktéž například i autorka Špirudová (2006, s. 128), která dále uvádí, že dokumentace by měla zahrnovat záznamy jednak o plánovaných či již vykonaných edukacích pacienta, jednak také i výstupy takového konání (v ideálním případě by samotný výstup měl obsahovat následující informace – čeho klient dosáhl a jak na výchovně – vzdělávací proces vlastně reagoval).

Magurová s Majerníkovou (2009, dle Dušová, Hermannová, Janíková a Saloňová, 2019, s. 39) dokonce upozorňují, že správně vedená dokumentace by měla obsahovat formulář vytvořený pro jednotlivé fáze edukace pacienta, tedy nejen pro samotnou edukační činnost, ale také i pro diagnostiku, plánování a realizaci a v neposlední řadě pro zhodnocení edukačního procesu.

2.8 Edukace rodiny v péči o člověka s Alzheimerovou demencí

Nejen edukace pacienta, ale také i jeho blízkých osob – nejčastěji rodinných příslušníků – je pak nedílnou součástí péče o jedince s diagnózou Alzheimerovy choroby.

Podobná edukace je důležitým prvkem péče, jelikož je možné je považovat za jeden z prvků umožňujících často oddálení nutnosti svěřit nemocnou osobu do zařízení institucionální péče, v němž o ni bude postaráno (Zvěřová, 2017, s. 21).

Vůči rodinným příslušníkům by měla být vedena edukace zahrnující informace o podstatě onemocnění jejich blízké osoby, o možnosti jeho léčby, stejně jako i o možnostech, jakými lze nastolit a udržovat, pokud možno, pozitivní (či minimálně pozitivnější) vzájemné komunikační vzorce a zároveň nižší emoční expresivitu (Ocisková a Praško, 2015, s. 290).

Edukace členů rodiny jedince trpícího Alzheimerovou chorobou je nahlížena jako nezbytná forma podpory pečovatelů, která by měla v každém případě zahrnovat dostatečný přísun

ověřených a vhodných (tedy adekvátních) informací, které jsou pečovateli včasně předávány (Pidrman, 2007, s. 100).

Z uváděného tak vyplývá, že by edukace členů rodiny pacienta se stanovenou diagnózou Alzheimerovy demence měla být nahlížena zejména jako prostředek podpory rodinného systému pečujícího o podobně postiženého jedince. Alzheimerova choroba je totiž onemocněním, které závažným způsobem postihuje nejen samotného pacienta, ale právě i jeho rodinu (Provazníková a Kalvach, 2016, s. 11.).

Pokorná (2013, s. 47) ovšem k danému předmětu zájmu podotýká, že pro péči o příbuzné pečující o nemocné seniory (tedy i jedince trpící Alzheimerovou demencí) a jejich edukaci v praxi bývá pouze málo času, stejně jako i prostoru; kvůli tomuto nedostatku tak autorka odkazuje osoby pečující o seniory spíše na elektronické zdroje informací. Ačkoli je tedy edukace příbuzných jedince s diagnózou Alzheimerovy demence důležitá, nejsou jí v běžné ošetrovatelské praxi věnovány dostatečné zdroje.

Edukace rodiny pacienta ze strany sestry běžně spočívá v takových bodech, jakými jsou způsoby možné komunikace s nemocným jedincem, obecně pak předání informací potřebných proto, aby bylo možné pacientovi zajistit co nejlepší možnou péči ze strany rodinných příslušníků (Kapounová, 2007, s. 175).

Z informací (rad), které jsou uváděny jako zásadní pro členy rodiny, jež pečují o duševně nemocného jedince – konkrétně o osobu s diagnózou Alzheimerovy demence – je možné uvést následující body, které by měly být ze strany zdravotní sestry zohledněny a reflektovány v jejím edukačním vedení příbuzných takových pacientů (ESF výuka: Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče):

- informací o poruchách paměti, které jsou neodmyslitelným průvodním jevem onemocnění (není tedy vhodné osobu, o níž je pečováno, opravovat, nebo jí vyvracet užívané slovní formulace);
- informací, že nemocný pacient si po dlouhou dobu jsou schopni pamatovat způsob vedení komunikace, a to i době kdy již nejsou schopni si vybavit její přesný obsah (důležité je uvědomění si, že konfrontace/konflikty týkající se právě například obsahů jednotlivých komunikačních výměn proběhlých v minulosti mohou u nemocného jedince vyvolávat pocit nepochopení, nebo dokonce agrese; v každém případě dochází ke ztěžování komunikace s nemocnou osobou);

- nemocní jedinci často opakují již vyřčené (například jednu konkrétní větu) během dne (není nutné ani efektivní postižené osobě sdělovat, že danou informaci v daný den již předtím mnohokrát od pacienta slyšeli);
- Alzheimerova demence s sebou coby onemocnění přináší poruchy chování pacienta, k nimž se navíc připojuje také jeho časoprostorová dezorientace – v důsledku toho tak zasaženému jedinci splývá minulost se současností, daná osoba často něco hledá apod. (pro pečující osoby je nutné v daném ohledu nemocného neobviňovat, nic mu nevyčítat, ale ani zbytečně věci do nekonečna nevysvětlovat);
- vedení komunikace s nemocnou osobou v podobě užívání jednoznačných, krátkých vět;
- informaci o nutnosti zavedení každodenních stereotypů (rituálů), které budou u pacienta dodržovány;
- informaci o faktu, že nově nastalé skutečnosti (nepředvídané události, které nejsou součástí již dříve zmiňovaných nastavených denních rituálů) působí na nemocné jedince negativním způsobem (není tedy vhodné osobě, o níž rodinní příslušníci pečující kvůli její diagnóze Alzheimerovy demence proměňovat prostředí, v němž se pohybuje, a to nikoli pouze v rovině jeho převážení na nová, cizí místa, ale dokonce i v rovině například přemísťování osobních věcí pacienta v místě jeho bydliště, v němž se dokáže alespoň částečně zorientovat apod.);
- zdůraznění nutnosti doby, v níž budou osoby z řad rodiny pacienta, které o něj pečují (přicházejí s ním do pravidelného kontaktu), věnovat čas a energii samy sobě, zejména pak odpočinku.

Zároveň by pak měli být členové rodiny pacienta trpícího Alzheimerovou nemocí informováni (edukováni) o tom, že podobně postižený jedinec má svá základní práva, na něž je nutné – či minimálně vhodné – brát ohled, má-li péče o podobně postiženou osobu být vedena efektivním způsobem; mezi tato práva patří (ESF výuka: Multimediální trenážer plánování ošetrovatelské péče):

- právo na informace o vlastní chorobě;
- právo být užitečný do doby, do kdy je to jen trochu možné (jak v rovině zábavy, tak i práce);
- právo na vhodnou, soustavně vedenou lékařskou péči;
- právo na vyjádření citů;
- právo na vážné uznání svým okolím;
- právo na náhled vlastní osoby coby dospělého člověka (nikoli sklouzávání k přístupu, který je zaujímán například vůči malým dětem);
- právo na neléčení psychotropními látkami;
- právo na potěšení z provozování každodenních smysluplných činností;
- právo na pravidelný pobyt venku;
- právo na bezpečné, srozumitelné a pro pacienta předvídatelné prostředí, v němž jedinec žije;
- právo na tělesný kontakt (pohlazení, objetí apod.);
- právo na interakci (bytí) s lidmi obeznámenými s životem jedince (týká se nejen „známosti“ osob, s nimiž přichází pacient do styku, ale také například pacientových kulturních či náboženských zvyklostí);
- právo na ošetřování osobami trénovanými v péči o osoby trpící demencí.

Jak již bylo uvedeno dříve, edukace je mířena jako forma podpory (pomoci) rodinám pečujícím o osobu trpící Alzheimerovou demencí. Její konkrétní obsah by tak měl reflektovat zejména aktuální potřeby konkrétního rodinného systému.

Zároveň je možné hovořit o tom, že v případě každé rodiny pečující o jedince s danou diagnózou je nutné předávat určité základní penzum informací, bez nichž se pečující osoby neobejdou. Tyto by měly reflektovat informace o tom, jakým způsobem onemocnění na pacienta působí, jak se bude tento projevovat – co od něj lze tedy očekávat a jak je vhodné na podobné projevy reagovat. Kromě jednotlivých dílčích bodů uváděných v podkapitole 2.8 v jednotlivých prezentovaných výčtech je tak možné hovořit o vhodnosti představení

Alzheimerovy choroby v rámci jednotlivých stádií jejího (budoucího) rozvoje tak, jak bylo prezentováno v rámci jednoho z dílčích oddílů kapitoly číslo 1 předkládané práce.

Jako další důležitý bod edukace rodiny pacientů s Alzheimerovou demencí je možné zdůraznit jejich informování o tom, jaké další podpory a pomoci (kromě samotné edukace vedené ze strany všeobecné sestry) je možné získat a kam se pro ně lze obrátit.

Z dílčích informací, které lze řadit do kapitoly edukace rodiny pacienta s Alzheimerovou demencí pak lze zmínit taktéž například informování jejích členů (minimálně pečující osoby), že je vhodné s nemocným sestavovat jeho jídelníček (Grochalová, dle Danyi, 2016) nebože je nutné počítat s některými emočními reakcemi, které v nich podobná péče může (do budoucna) vyvolávat, jak se s těmito projevy vhodným způsobem vyrovnávat (Maryšková, dle Hradecká, 2010).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

3 METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Praktická část této bakalářské práce je zaměřena na provedení výzkumného šetření formou polostrukturovaných dotazníků, a to v konkrétním vybraném zařízení Domov pro seniory – domov se zvláštním režimem, do něhož jsou umisťovány osoby trpící Alzheimerovou demencí.

Dotazníky byly výzkumníkem připraveny tak, aby otázky v něm splnily hlavní cíl a účel výzkumného šetření, obsahoval otázky uzavřené i otevřené, kdy měli respondenti na výběr z několika možností odpovědí na danou otázku, přičemž mohla být vybrána pouze jedna odpověď.

Respondenti byli seznámeni s účelem provádění výzkumného šetření, tedy pro účely vypracování praktické části této bakalářské práce, byla jim zaručena anonymita. K vyplnění dotazníku měli respondenti dostatek času, aby si mohli odpovědi na dané otázky promyslet a na otevřené otázky věcně odpovědět dle svého názoru a vnímání dané problematiky z pohledu osoby pečující o osobu s Alzheimerovou demencí.

Při provedení výzkumného šetření došlo vedením výše uvedeného zařízení ke spolupráci a součinnosti z hlediska informací potřebných k vypracování této práce, a to zejména praktické části.

Otázky v dotazníku se týkaly znalostí pojmu Alzheimerova choroba, kde získali respondenti informace o této chorobě, zda ví, jaké jsou příznaky této choroby, jak rozpoznali respondenti, že něco není u příbuzného v pořádku, zda pečuje respondent o nemocného rodinného příslušníka Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí či je tento umístěn v institucionálním zařízení, další otázky se týkaly náročnosti péče o osobu s Alzheimerovou chorobou či problémů s tím spojených a další.

Otázek v dotazníku bylo celkem třicet.

3.1 Cíle výzkumného šetření, výzkumná otázka, hypotézy

Hlavním cílem výzkumného šetření v rámci zpracování praktické části této práce je:

- zjistit, zdali a jaké vědomosti má rodina o onemocnění Alzheimerovou chorobou (zda členové rodiny vědí, jak pečovat o svého příbuzného).

K dílčím cílům empirického šetření pak patří:

- Zjistit, jaké informace mají členové rodiny o onemocnění Alzheimerovou chorobou.
- Zjistit, zda členové rodiny vědí, jak mají o svého blízkého trpícího Alzheimerovou demencí pečovat.
- Zjistit, jaké informace pečující osobě o osobu s Alzheimerovou demencí schází a zda by přivítali edukační materiály týkající se této péče.

Výzkumná otázka:

Jsou dotazovaní respondenti, tj. pečující osoby o osobu s Alzheimerovou chorobou dostatečně informováni jak o této chorobě, tak o možnostech pomoci osobám s Alzheimerovou chorobou i rodinným pečujícím, kteří poskytují péči těmto nemocným?

3.2 Sběr dat, výzkumný vzorek

Výzkumného šetření formou dotazníků se zúčastnilo celkem 60 respondentů z celkového počtu 80 oslovených osob, a to z důvodu opatření souvisejících s onemocněním Covid-19 na území České republiky a jejich dopady, kdy o své nemocné příbuzné nejen Alzheimerovou chorobou museli rodinní příslušníci, respektive rodinní pečující v mnoha případech pečovat po celou dobu vyhlášení tzv. nouzového stavu a neměli z toho důvodu možnost se výzkumného šetření zúčastnit.

Jednalo se o rodinné příslušníky – pečující osoby o osoby s Alzheimerovou chorobou.

Z celkového počtu 60 dotazovaných respondentů bylo do konečného výzkumného vzorku zařazeno pouze 45 osob. Zbývající jedinci (15 osob) nespĺňovali základní kritéria pro podobné zařazení.

Kritéria pro zařazení respondenta (jím vyplněného dotazníku) do výzkumného vzorku, byla následující:

- Muselo se jednat o jedince pečujícího o osobu s diagnózou Alzheimerovy choroby v domácím prostředí (v současnosti či v minulosti, např. před umístěním nemocného do domova se zvláštním režimem apod.).
- Respondent svůj vyplněný dotazník odevzdal plně anonymně.
- Respondent byl do výzkumu zapojen zcela dobrovolně (jednalo se pouze o osoby, které byly k danému zapojení vyznány Domovem se zvláštním režimem Nezdenice).
- Respondent v rámci dotazníku reagoval na všechny administrované položky (otázky), a to způsobem odpovídajícím zadání.

Výzkumné šetření proběhlo na základě kvantitativního schématu. Jeho navržení a následné vyhodnocení tak reflektuje možnost kvantifikace sledovaných znaků ve výzkumném vzorku, jejich číselného vyjádření a práci s ním (Kučera, 2013, s. 178). Jedná se o výzkumné šetření prováděné s úmyslem získat data na základě reakcí dotazovaných respondentů na kladené otázky (Walker, 2013, s. 215).

Jako technika sběru dat byl zvolen polostrukturovaný dotazník. Tento byl sestaven specificky za účelem plánovaného výzkumného šetření. Nejedná se tedy o standardizovaný nástroj sběru dat. Dotazník sestává z celkem 30 otázek. Jednotlivé položky dotazníku byly zkonstruovány do podoby, na níž měl dotazovaný jedinec zvolit jednu (nejvíce odpovídající) reakci, respektive odpověď na tyto otázky, které byly doplněny o otázky s možností volného vyjádření.

3.3 Organizace výzkumného šetření

Výzkumné šetření proběhlo v období od března do května roku 2020. Zde je nutné upozornit, že s ohledem na v té době probíhající opatření z hlediska světové pandemie

onemocněním Covid-19 bylo provedení tohoto výzkumného šetření organizačně výrazně ztíženo.

Z důvodu dodržení pravidel omezení pohybu a interakce tak, jak byla ode dne 12. března 2020 tato postupně uváděna do praxe příslušnými orgány České republiky, bylo nutné respondenty výzkumu kontaktovat nikoli osobně, ale prostřednictvím sociálního pracovníka či zdravotníků přicházejících do kontaktu se členy rodiny pacientů s diagnózou Alzheimerovy choroby ve výše uvedeném zařízení (Domov se zvláštním režimem Nezdenice).

Toto výzkumné šetření bylo realizováno ve výše uvedeném zařízení se souhlasem jeho vedení, kdy byla poskytnuta ze strany vedení součinnost a veškeré potřebné informace za účelem získání potřebných dat a výsledků z provedeného výzkumného šetření. Žádosti o souhlas respondentů jsou uloženy u zpracovatelky této práce.

3.4 Pilotní šetření v rámci výzkumného šetření

Před samotnou administrací dotazníku zvolenému vzorku respondentů byl nejprve tento administrován celkem osmi osobám starším 18 let. Uváděný krok v rámci praktické části této práce byl zařazen proto, aby bylo možné na základě jejich reakcí na připravený dotazník zjistit, zda byl tento sestaven srozumitelným způsobem (věcnost a srozumitelnost otázek).

Po vyplnění dotazníku zmíněnými osmi osobami tyto podaly tzv. feedback neboli zpětnou vazbu, ze které vyplynulo, že respondenti nemají žádné problémy s reakcemi na jednotlivé otázky v připraveném dotazníku. Prvotně sestavený dotazník tedy nebyl na základě pilotního šetření již dále upravován. Dané otázky byla pro respondenty v rámci výzkumného šetření následně naskenovány a prostřednictvím webového rozhraní (e-mailová pošta) rozeslány tak, aby je mohli dotazovaní respondenti vyplnit (viz. Podkapitola 3.2).

3.5 Zpracování, analýza a vyhodnocení výzkumného šetření

Data získaná výzkumným šetřením byla zpracována za pomoci textového editoru Microsoft Office, v jehož rámci byla zpracována graficky (výšečové grafy). Vyhodnocení získaných informací proběhlo na základě vyjádření absolutních a relativních četností

jednotlivých možností reakcí na konkrétní položku, respektive otázku v dotazníku. Ke grafickému zpracování výsledků byly připojeny verbální komentáře charakterizující dané vyjádření.

Takto zpracované údaje jsou obsahem kapitoly 4.

Hlavním cílem výzkumného šetření v rámci zpracování praktické části této práce je:

- zjistit, zdali a jaké vědomosti má rodina o onemocnění Alzheimerovou chorobou (zda členové rodiny vědí, jak pečovat o svého příbuzného), čemuž byly přizpůsobeny i otázky v dotazníku.

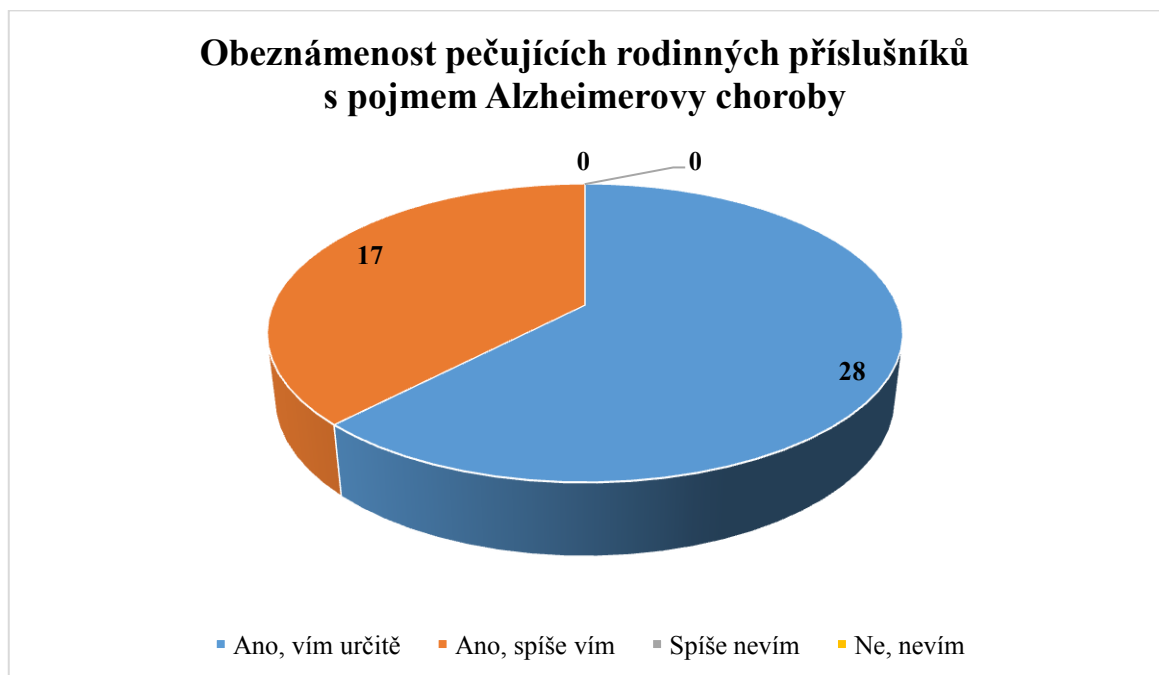
Dílčím cílem praktické části je:

- Zjistit, jaké informace mají členové rodiny o onemocnění Alzheimerovou chorobou.
- Zjistit, zda členové rodiny vědí, jak mají o svého blízkého trpícího Alzheimerovou demencí pečovat.
- Zjistit, jaké informace pečující osobě o osobu s Alzheimerovou demencí schází a zda by přivítali edukační materiály týkající se této péče.

4 VÝSLEDKY A ANALÝZA ÚDAJŮ

Dotazníky vyplněné respondenty byly vyhodnoceny a analyzovány, jednotlivé odpovědi respondentů byly zpracovány s komentářem a případně také zpracovány graficky tam, u odpovědí, u nichž to bylo vhodné.

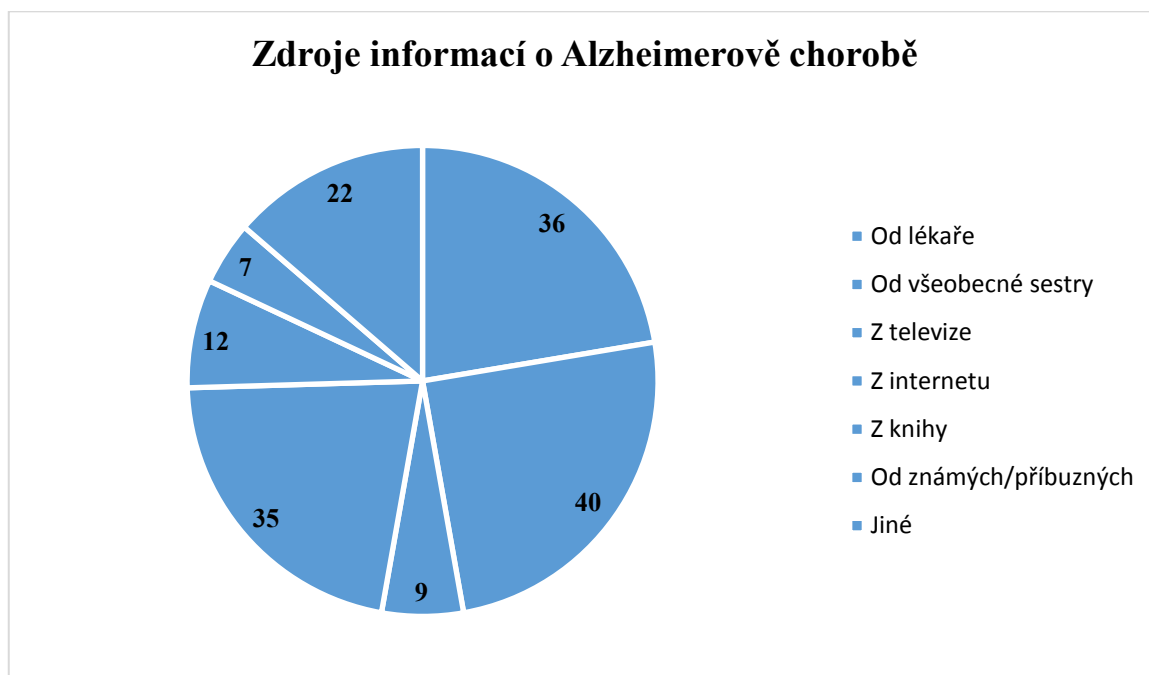
Otázka č. 1 dotazníku: *Víte, co je Alzheimerova choroba?*



Obrázek 1: Odpovědi respondentů na první otázku v dotazníku.

Na první otázku v dotazníku týkající se obeznámenosti respondentů Alzheimerově chorobě odpovědělo celkem 28 dotazovaných respondentů (62,22 %), tj. rodinných příslušníků pacientů trpících Alzheimerovou demencí, že jsou obeznámeni s tím, co je Alzheimerova choroba, a to zcela jistě. Zbývajících 17 respondentů (37,78 %) pak reagovalo vyjádřením, že „spíše vědí“, co je Alzheimerova choroba. Z těchto odpovědí lze konstatovat, že procento respondentů, kteří si nejsou jisti tím, zda mají dostatek informací je poměrně veliké.

Otázka č. 2 dotazníku: *Pokud jste odpověděl/a na otázku č. 1 ANO, odkud jste získali informace o Alzheimerově chorobě?* (Můžete uvést více možností.)



Obrázek 2: Odpovědi respondentů na druhou otázku v dotazníku.

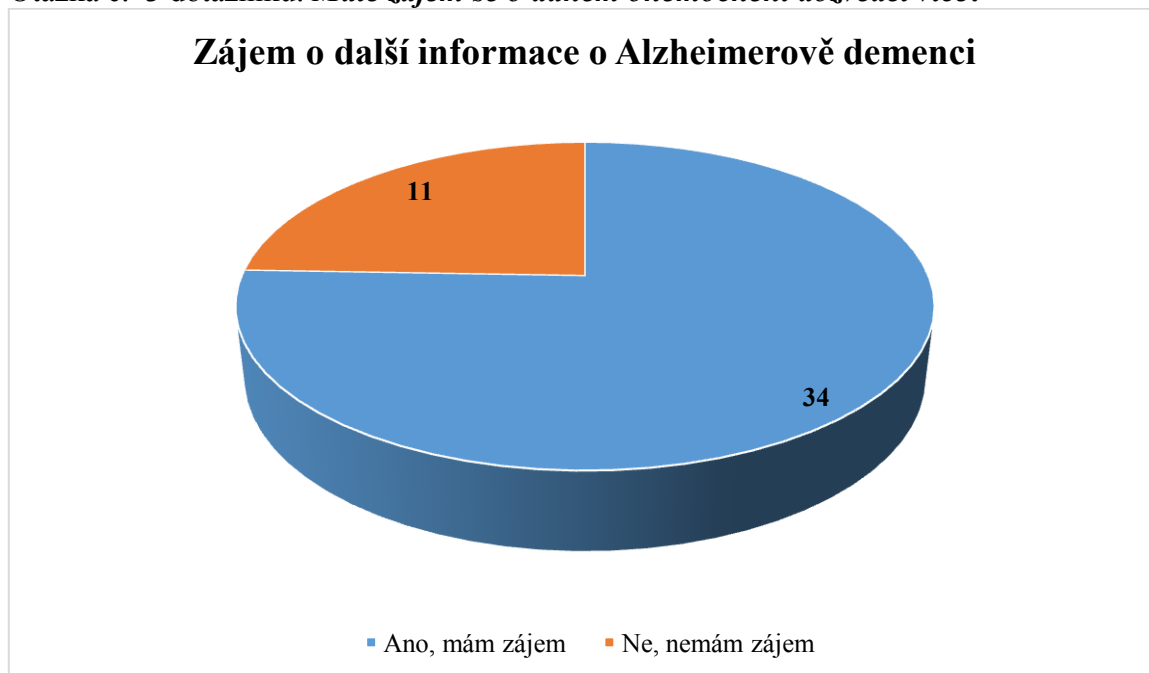
Na tuto otázku v dotazníku odpovídali nejčastěji respondenti, že informace o Alzheimerově chorobě získali od všeobecných sester, kteroužto variantu uvedlo 40 dotazovaných respondentů (88,88 %) z celkového počtu 45 osob.

Druhou nejčastější reakcí byla informace, že potřebné poznatky respondenti získali od lékaře, a to 36 z dotazovaných respondentů (80 %). Celkem 35 respondentů (77,78 %) získalo informace z internetu.

Celkem 22 respondentů (48,89 %) uvedlo možnost „jiné“. Ve 12 případech odpověděli respondenti (15,56 %), že informace byly získávány od přátel a v 9 případech (33,33 %) odpověděli respondenti, že informace získali od jiných rodinných pečovateli o nemocné s Alzheimerovou demencí.

Ostatní dotazovaní uvedli odpovědi, že čerpali informace z odborných knih s problematikou pro pečující osoby či o Alzheimerově chorobě (26,67 %), 20 % dotazovaných respondentů získalo o této nemoci informace z televizního vysílání, někteří respondenti (15,56 %) obdrželo potřebné informace o Alzheimerově demenci od svých známých nebo příbuzných.

Otázka č. 3 dotazníku: *Máte zájem se o daném onemocnění dozvědět více?*



Obrázek 3: Odpovědi respondentů na třetí otázku v dotazníku.

V rámci třetí otázky dotazníku bylo zjištěno, že celkem 34 respondentů (75,56 %) má stále ještě zájem získávat další informace o onemocnění označovaném jako Alzheimerova choroba. Naopak 11 (24,44 %) osob pečujících o příbuzného s Alzheimerovou demencí o podobné nabývání vědomostí již v současnosti zájem neprojevuje.

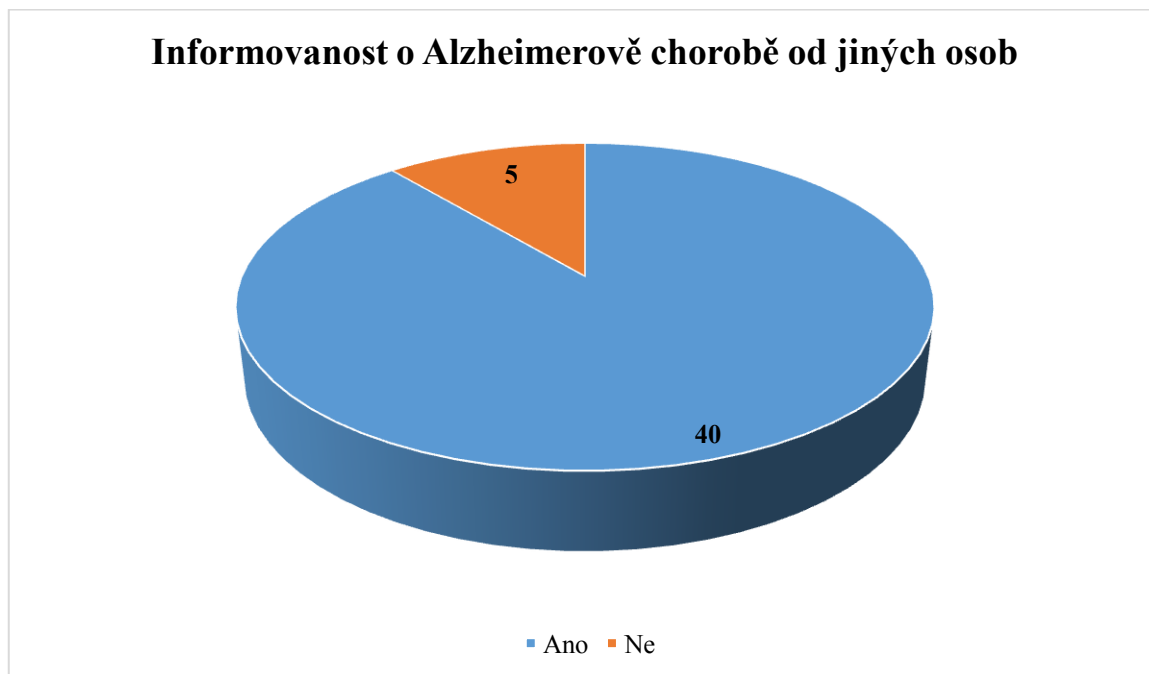
Otázka č. 4 dotazníku: *Jaké jsou podle Vás příznaky onemocnění Alzheimerovou chorobou?*

Většina z dotazovaných respondentů odpovídala na danou otázku týkající se příznaků Alzheimerova onemocnění, že se jedná zejména o zhoršující se výpadky paměti, a to celkem 40 respondentů z celkového počtu 45 respondentů (88,88 %), 5 respondentů odpovědělo, že se jedná o nesoběstačnost nemocného člena rodiny (11,12 %).

Otázka č. 5 dotazníku: *Už Vás někdo informoval o Alzheimerově chorobě?*

U páté otázky v dotazníku bylo z reakcí osob pečujících o člena rodiny trpícího Alzheimerovou chorobou zjištěno, že tyto byly ve 40 případech (88,88 %) informovány o Alzheimerově chorobě od jiné osoby (lékaře, zdravotní sestry, jiného pečujícího

o podobně nemocného jedince apod.). Zbývajících 5 respondentů (11,12) naopak uvedlo, že informace o Alzheimerově chorobě nemají od druhých lidí. U této otázky nebyl graf vyhotoven.



Obrázek 4: Odpovědi respondentů na pátou otázku v dotazníku.

Otázka č. 6 dotazníku: ***Pokud jste odpověděli na otázku č. 5 ANO napište, kdo a o čem?***

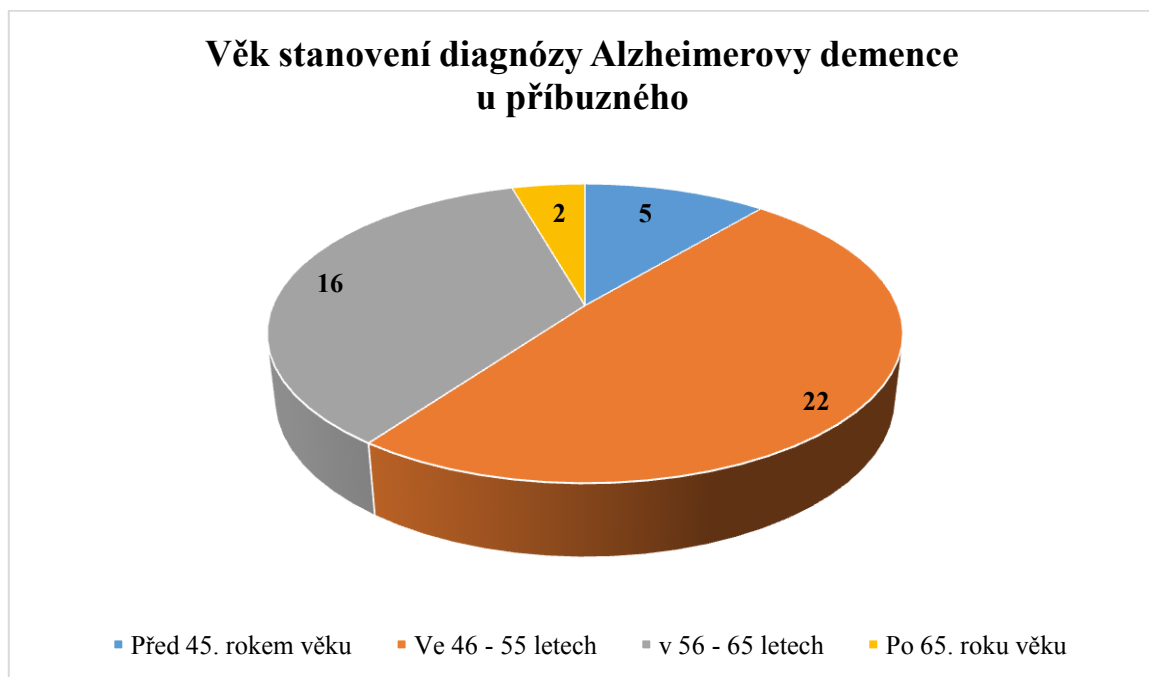
Na tuto otázku v dotazníku odpovídali respondenti nejčastěji tak, že informace o Alzheimerově chorobě získali od zdravotnického personálu a lékařů (88,88 %), další respondenti pak získali informace z internetu, z médií nebo od přátel anebo ostatních rodinných pečovatelů, kdy si vyměnili navzájem své zkušenosti a informace týkající se péče o nemocného Alzheimerovou chorobou (11,12 %). K této otázce nebyl graf vyhotoven.

Otázka č. 7 dotazníku: ***Co Vás upozornilo, že není u Vašeho příbuzného něco v nepořádku a vyhledat lékaře?***

Jak dotazovaní respondenti uváděli, odbornou pomoc vyhledali ve většině případů, když dotyčný stále častěji zapomínal a měl větší výpadky paměti, začal být dezorientovaný, začal se vracet daleko do svých vzpomínek a nevěděl např., co před chvílí jedl, měnilo se

postupně jeho dosavadní chování apod. U této otázky nebyl graf dle odpovědí respondentů vyhotoven.

Otázka č. 8 dotazníku: *V kolika letech byla Alzheimerova choroba u Vašeho příbuzného diagnostikována?*



Obrázek 5: Odpovědi respondentů na osmou otázku v dotazníku.

Z odpovědí osob pečujících (nyní či v minulosti) o příbuzného s Alzheimerovou demencí bylo zjištěno, že největšímu podílu takto nemocných bylo jejich onemocnění diagnostikováno v rozmezí věku 46 až 55 let. Jednalo se o celkem 22 odpovědí respondentů (48,89 %).

Druhou nejčastější reakcí bylo, že příbuzným byla diagnóza Alzheimerovy choroby stanovena ve věkovém intervalu od 56 do 65 let – daný fakt se týká 16 odpovědí respondentů (35,56 %).

Dalším 5 rodinným příslušníkům (11,11 %) byla Alzheimerova demence dle jejich rodinných pečovatelů diagnostikována ještě před dovršením 45. roku věku nebo maximálně během něj.

Zbývajícím 2 osobám (4,44 %) lékař diagnózu Alzheimerovy demence stanovil ve věku 65 let či ještě později. Z těchto odpovědí jasně vyplývá, že největší počet diagnóz této

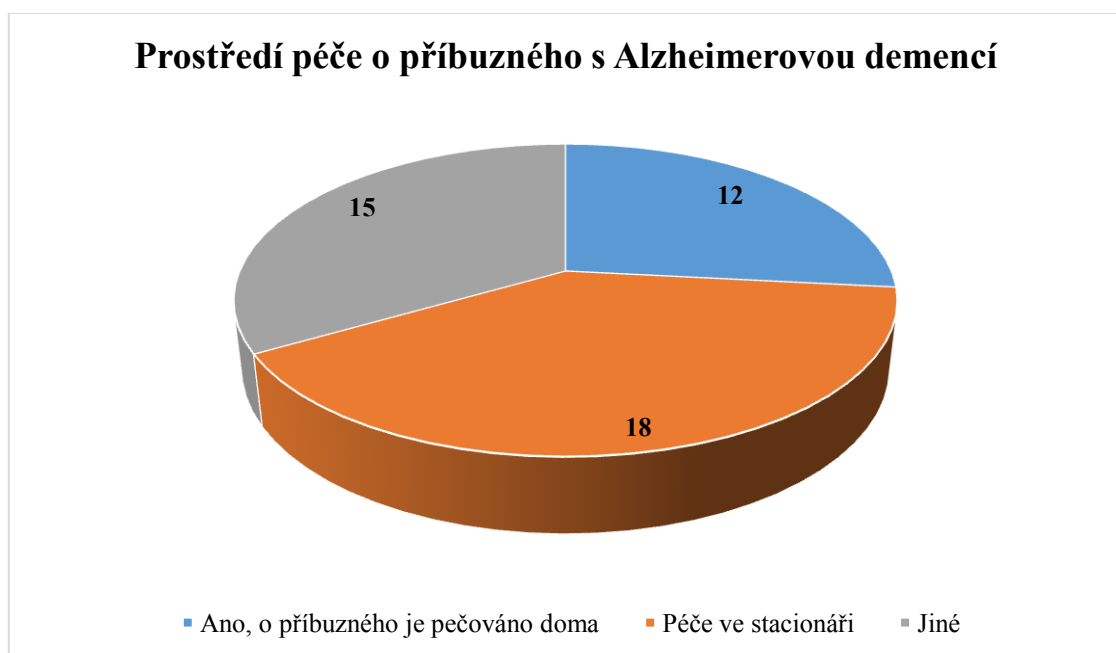
nemoci byl stanoven ve věku od 46 do 65 let. Je tedy zřejmé, že Alzheimerova choroba postihuje osoby ještě poměrně mladé.

Otázka č. 9 dotazníku: *Víte, co způsobuje toto onemocnění? Popište:*

.....

U této otázky odpovídali dotazovaní respondenti různě a nebylo by tedy vhodné jejich různorodé odpovědi zpracovat do grafu. Jednalo se nejvíce o odpovědi uvedené již výše, např. výpadky paměti u nemocného Alzheimerovou chorobou, o návraty do minulosti, o nepamatování si skutečností či situací, které se odehrály nedávno, dle pečujících osob také o děláním naschválů ze strany nemocného apod. Většina z respondentů odpověděla, že ví, co způsobuje toto onemocnění, odpovědi byly různé, a to dle vlastní zkušenosti z hlediska pečující osoby o nemocného s Alzheimerovou chorobou.

Otázka č. 10 dotazníku: *Pečujete o svého příbuzného doma?*



Obrázek 6: Odpovědi respondentů na desátou otázku v dotazníku.

Na otázku č. 10 administrovaného dotazníku největší počet respondentů uvedl, že je o jejich příbuzného trpícího Alzheimerovou demencí aktuálně pečováno s využíváním služeb zařízení denního stacionáře. Daný fakt potvrdilo 18 respondentů (40 %).

Dalších 15 z nich (33, 33 %) uvedlo možnost reakce „jiné“ – zde byla uváděna odpověď, že o jejich příbuznou osobu je péče zajišťována v zařízeních sociálních služeb označovaných jako domovy se zvláštním režimem.

Zbývajících 12 respondentů (27, 67 %) uvedlo, že o člena rodiny, jemuž byla stanovena diagnóza Alzheimerovy choroby, aktuálně pečují v domácím prostředí.

Otázka č. 11 dotazníku: ***Pokud jste odpověděli na otázku č. 10 ANO, jak dlouho pečujete o příbuzného doma?***

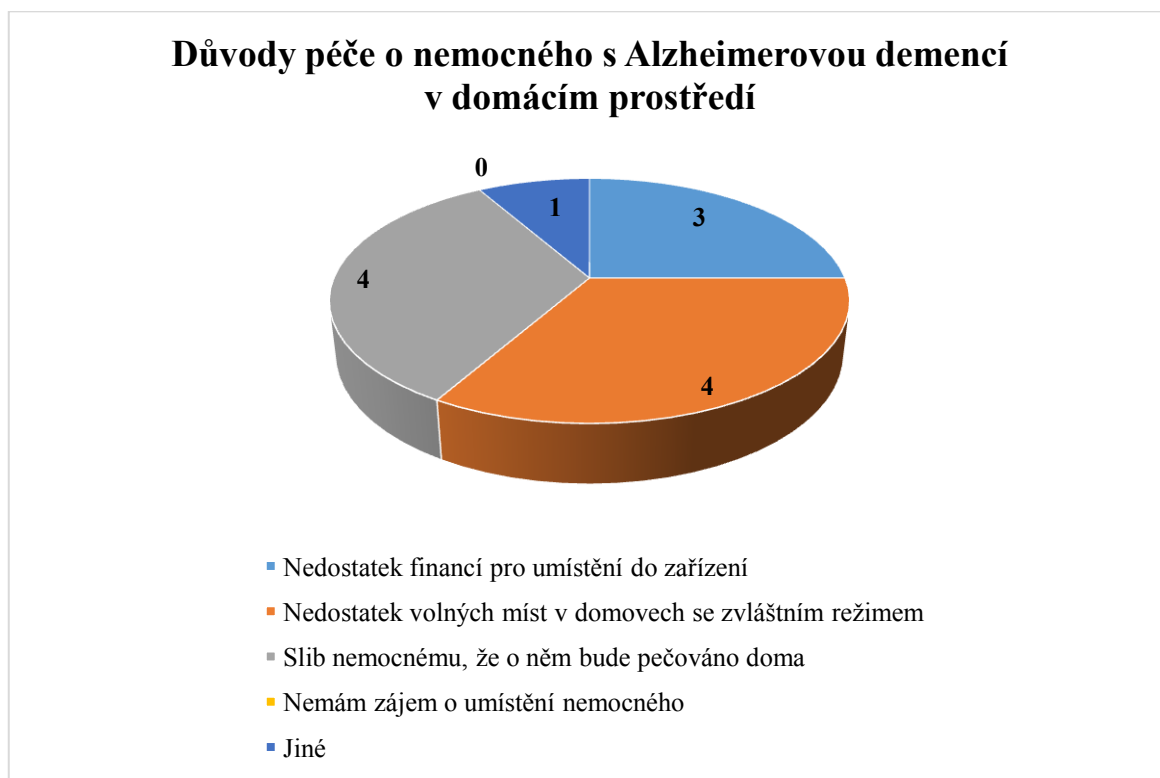
Z odpovědí respondentů vyplynulo, že nejvíce jich pečuje o svého nemocného příbuzného Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí v rozmezí mezi třemi až pěti lety, a to celkem 42 dotazovaných respondentů z celkového počtu 45 respondentů, zbývajících 3 respondenti uvedli délku péče jeden rok.

Z odpovědí se dá konstatovat, že většina z dotazovaných rodinných pečujících pečuje v domácím prostředí o svého nemocného příbuzného Alzheimerovou nemocí déle než tři roky, což je poměrně náročné při zhoršujících se příznacích této choroby. Graf nebyl u této otázky vypracován.

Otázka č. 12 dotazníku: ***Střídáte se v péči o nemocného? (Pokud ano, jak často a s kým?)***

Z odpovědí dotazovaných respondentů vyplynulo, že z hlediska pečujících osob se jedná většinou o partnery či manžele nemocného a také jejich děti. Co se týče střídání rodinných příslušníků v péči o nemocného Alzheimerovou chorobou, pak tito pečující pečují o nemocného většinu dne sami a ženy se často vzdávají i zaměstnání, aby se mohli péči o nemocného věnovat co nejvíce a nejkvalitněji, střídají se většinou s dalšími rodinnými příslušníky, v některých případech i s ostatními blízkými, někteří občas využijí služeb denního stacionáře. Graf nebyl u této otázky vypracován.

Otázka č. 13 dotazníku: *Pokud jste odpověděli na otázku č. 10 ANO, jaký je hlavní důvod, že se o příbuzného staráte doma?*



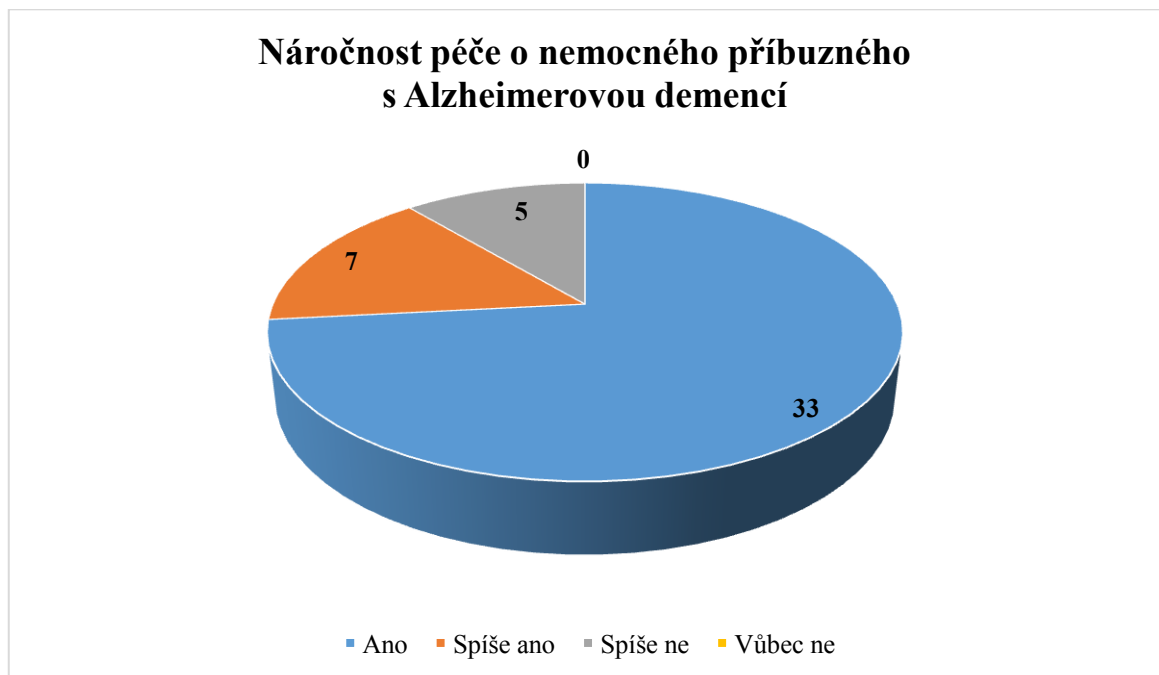
Obrázek 7: Odpovědi respondentů na třináctou otázku v dotazníku.

V návaznosti na položku či otázku v dotazníku s číselným označením 10 byli respondenti ve třinácté položce téhož dotazníku dále dotazováni na důvod, proč se rozhodli o příbuznou osobu trpící Alzheimerovou demencí pečovat doma. Z odpovědí vyplynulo, že o osobu s Alzheimerovou demencí pečuje v domácím prostředí celkem 12 respondentů z celkového počtu 45 dotazovaných.

Čtyři z dotazovaných respondentů uvedli reakci, že k danému kroku přistoupili kvůli nedostatku volných míst v domovech se zvláštním režimem, nebo že pečují o nemocného doma z důvodu slibu, který mu složili a který obsahoval ujištění, že o nemocného bude dále pečováno v jeho domácím prostředí. Obě uváděné reakce zvolilo celkem 8 respondentů (33,33 %) pečujících o nemocného doma.

Další respondenti uvedli, že k danému kroku přistoupili kvůli nedostatku financí, který by museli vynakládat v případě, že by byla příbuzná osoba umístěna do některého ze zařízení sociálních služeb. Některým to nedovoluje svědomí a jiní nemají o umístění nemocného Alzheimerovou nemocí vůbec zájem.

Otázka č. 14 dotazníku: *Je/nebo byla péče o takto nemocného příbuzného pro Vás náročná?*

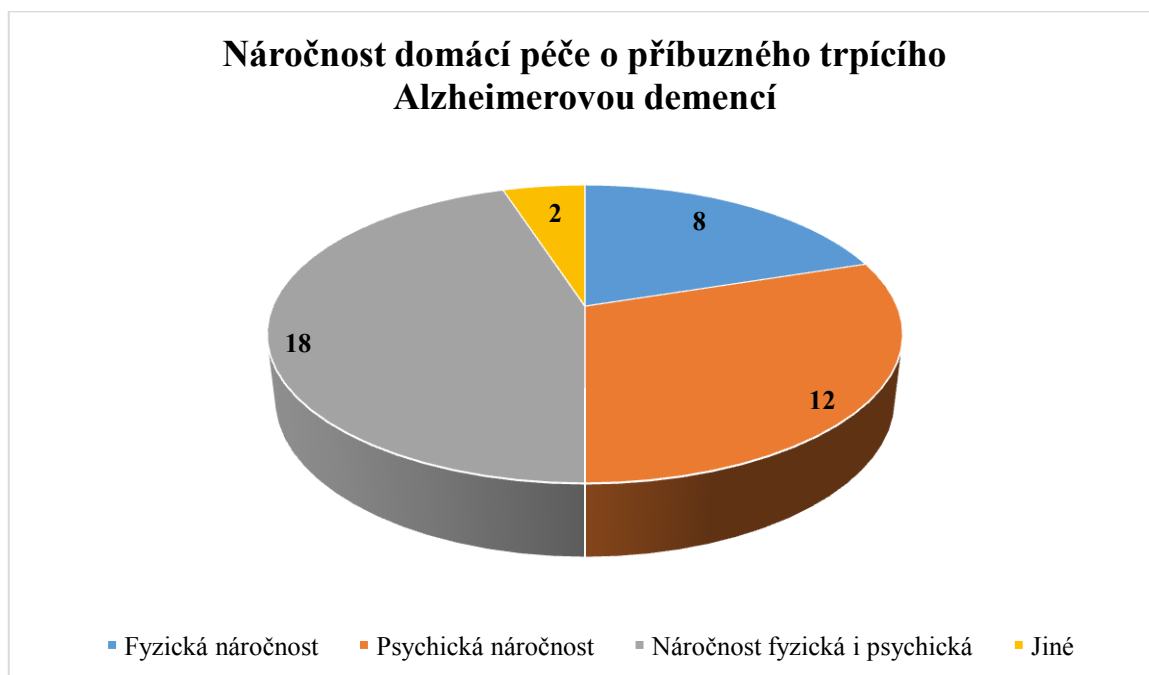


Obrázek 8: Odpovědi respondentů na čtrnáctou otázku v dotazníku.

Na otázku č. 14 dotazníku 33 (73,33 %) dotazovaných příbuzných osoby trpící Alzheimerovou demencí uvedlo, že péče o tohoto jedince pro ně byla náročnou zkušeností. Dalších 7 respondentů (15, 55 %) reagovalo odpovědí, že péče o příbuzného trpícího Alzheimerovou demencí pro ně byla spíše náročnou.

Zbývajících 5 respondentů (11, 11 %) se vyjádřilo, že dané zkušenosti pro ně spíše nebyla náročnou. Reakci v podobě vyjádření, že péče o nemocného příbuzného s Alzheimerovou demencí nebyla vůbec náročnou zkušeností, nevyjádřil žádný z dotazovaných respondentů.

Otázka č. 15 dotazníku: *Pokud jste odpověděli na otázku č. 14 ANO, v čem je/byla péče dle Vás náročná?*



Obrázek 9: Odpovědi respondentů na patnáctou otázku v dotazníku.

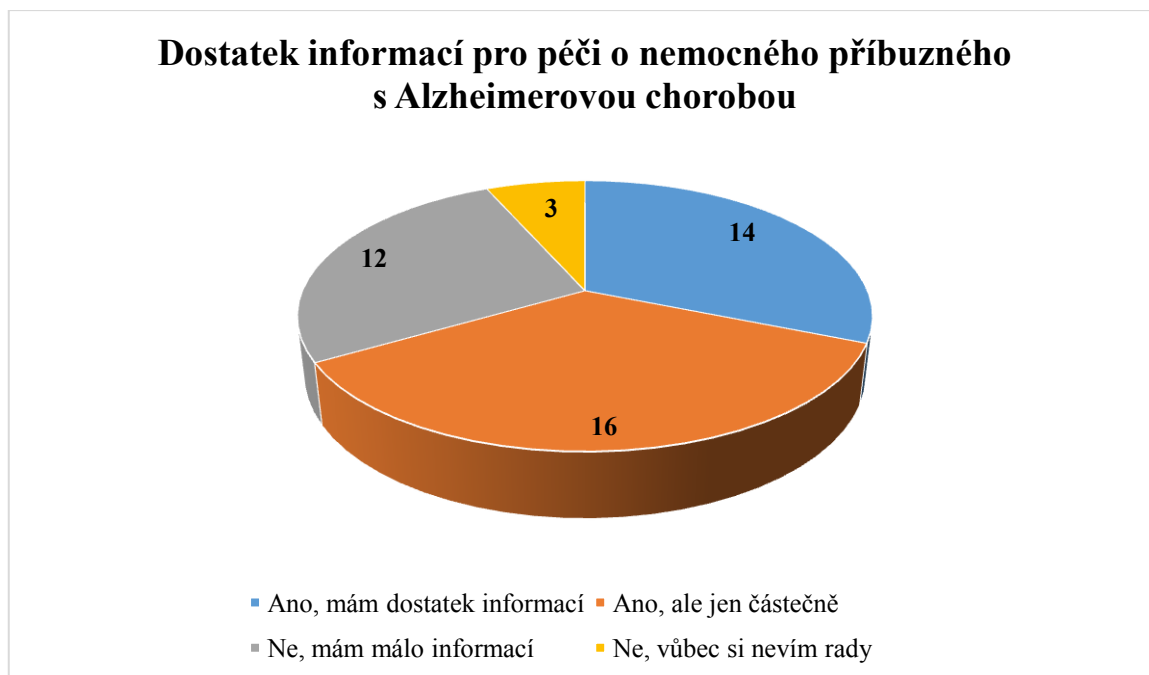
Na otázku patnáct dotazníku 18 (45 %) respondentů z řad těch, kteří u předcházející otázky uvedli, že pro ně byla péče o příbuzného trpícího Alzheimerovou demencí náročnou situací jak psychického, tak zároveň také fyzického rázu.

Dalších 12 z řad těch, kteří u předcházející otázky uvedli, že pro ně byla péče o příbuzného trpícího Alzheimerovou demencí náročnou situací (26, 67 % z celého zkoumaného vzorku osob), uvedlo, že daná náročnost byla charakteru psychického.

Celkem 8 z respondentů, jež zmínili, že pro ně byla péče o příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou náročnou (17, 78), uvedlo, že náročnost byla zejména fyzickou záležitostí.

Zbývající 2 (5 %) respondenti hovořících o náročnosti péče o příbuzného alzheimerika (4, 44 % celého vzorku dotazovaných osob) uvedlo reakci „jiné“. U obou takto se vyjadřujících osob byla zaznamenána odpověď týkající se náročnosti zejména časového rázu (nedostatku času na různé potřebné činnosti, včetně odpočinku).

Otázka č. 16 dotazníku: *Víte, nebo jste věděli, jak máte o nemocného pečovat?*



Obrázek 10: Odpovědi respondentů na šestnáctou otázku v dotazníku.

K položce šestnáct dotazníku 16 respondentů (35, 56 %) uvedlo, že částečně mají/měli ponětí o tom, jak je nutné o osobu trpící Alzheimerovou demencí pečovat.

Celkem 14 respondentů (31, 11 %) reagovala, že měla dostatek informací pro to, aby mohla o svého příbuzného trpícího Alzheimerovou chorobou pečovat.

Dalších 26, 67 % se ovšem vyjádřilo, že má či mělo v minulosti málo informací pro to, aby byli schopni podobnou péčí o nemocného příbuzného vykonávat.

Zbývající 3 respondenti (6, 67 % vzorku) pak dle vlastního vyjádření nemělo či nemá potřebné informace o Alzheimerově demenci a s ní spojených krocích přístupu k osobě, která jí trpí, do té míry, že si vůbec nevědí s péčí o nemocného člena rodiny rady.

Otázka č. 17 dotazníku: *Co je nebo bylo v souvislosti s péčí pro Vás náročné?* (Můžete označit max 3. odpovědi číslem, dle náročnosti, přičemž 1 je nejdůležitější.)

U této otázky respondenti opět odpovídali velmi různě, a proto nebylo vhodné zpracovat graf. Odpovědi se týkaly jak oblasti hygieny, tak oblasti stravování či aktivizace nebo socializace a nesoběstačnosti daného jedince trpícího Alzheimerovou nemocí.

Otázka č. 18 dotazníku: ***Pokud máte nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti hygieny, označte s kterou.***

Ani u této otázky v dotazníku nebyly odpovědi respondentů jednoznačné a různily se, proto ani zde nebylo vhodné zpracovat graf. Dotazovaní respondenti uváděli téměř všechny důvody či problémy uvedené v rámci možností odpovědí v dotazníku. Nejvíce působí dle odpovědí respondentů potíže při péči o nemocného Alzheimerovou chorobou intimita příbuzného, oblast hygieny či zápach.

Otázka č. 19 dotazníku: ***Pokud máte, nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti stravování, označte s kterou.***

Z hlediska stravování při péči o osobu trpící Alzheimerovou chorobou z pohledu pečující osoby byly uváděny nejvíce odpovědi jako odmítání stravy i pití či nechutenství. U této otázky nebyl vypracován graf.

Otázka č. 20 dotazníku: ***Pokud máte problém nebo jste měli při péči o nemocného v oblasti léčby, označte s kterou.***

Ani v rámci této otázky nebyl vypracován graf, neboť dotazovaní respondenti uváděli jako nejčastější odpověď, že nemají problémy s touto oblastí.

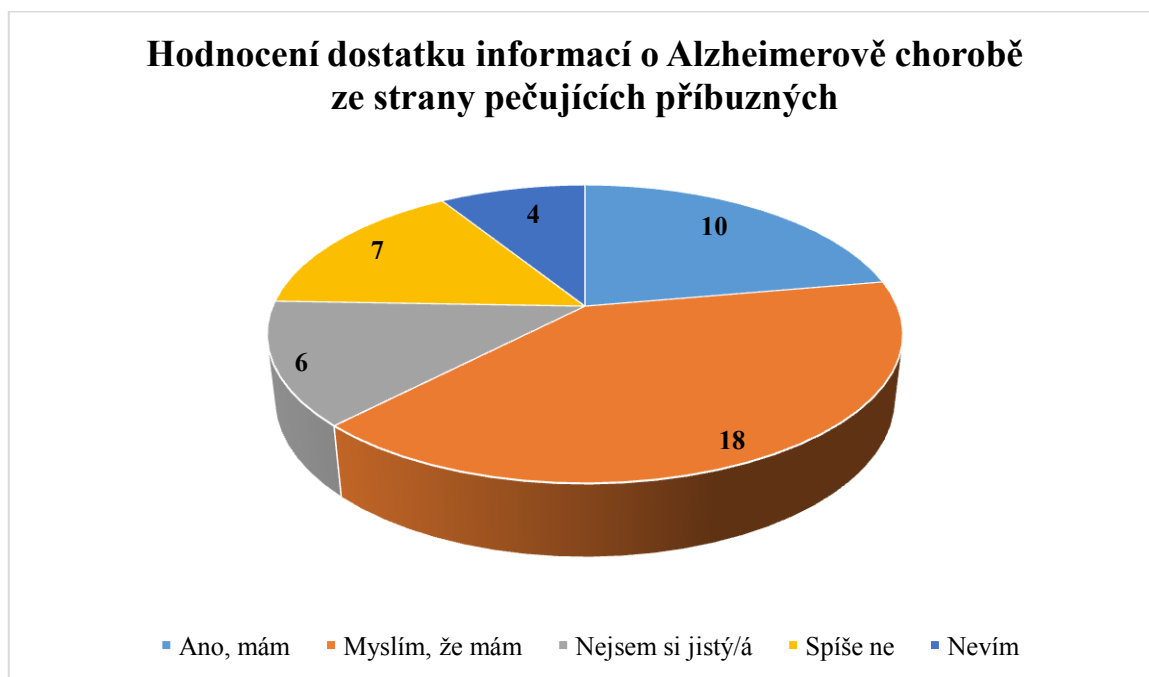
Otázka č. 21 dotazníku: ***Pokud máte problém nebo jste měli při péči o nemocného v oblasti socializace, označte s kterou.***

U této otázky se také odpovědi respondentů různili, v rámci výběru možností byly tyto v téměř stejném poměru, skoro stejný počet respondentů uvedl všechny typy odpovědí, tj. někteří uváděli jako problém odmítání kontaktu s lidmi, s okolím ze strany nemocného Alzheimerovou nemocí, jiní nepoznávání rodiny a blízkých, ostatní uzavřenost a samotářství, někteří uvedli odpověď „nemám problém s touto oblastí“ nebo „jiné“. Graf nebyl u této otázky vypracován.

Otázka č. 22 dotazníku: *Pokud máte, nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti aktivizace, označte s kterou.*

Ani u této otázky nebyl graf vypracován, co se týče odpovědí respondentů z hlediska problému v rámci aktivizace, pak uváděla většina z nich odmítání spolupráce a ztrátu zájmů o jakoukoliv činnost ze strany nemocného Alzheimerovou demencí.

Otázka č. 23 dotazníku: *Myslíte si, že máte dostatek informací o tomto onemocnění?*



Obrázek 11: Odpovědi respondentů na třiadvacátou otázku v dotazníku.

U třiadvacáté položky dotazování bylo zjištěno, že 40 % respondentů se osobně domnívá, že má dostatek informací o Alzheimerově demenci coby onemocnění.

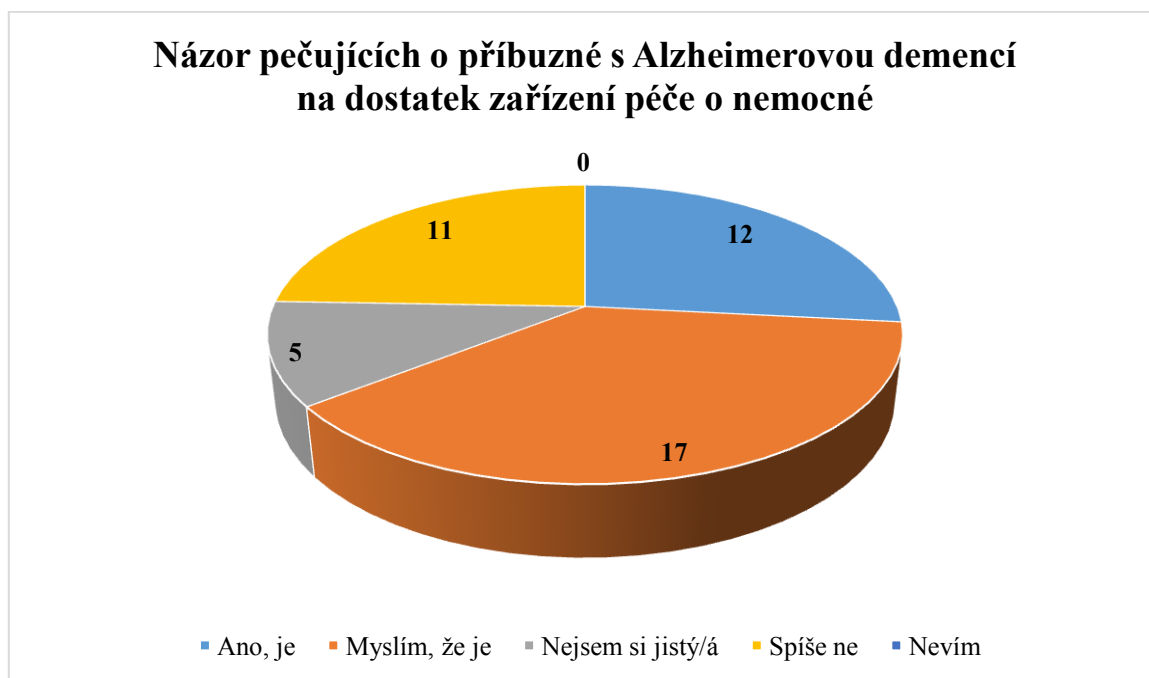
Celkem 22 % respondentů zcela jasně potvrzuje, že má dostatek informací o nemoci, kterou Alzheimerova demence představuje.

Dalších 7 respondentů (16 %) uvádí, že spíše nemá dostatek informací o onemocnění, s nímž se jejich příbuzná osoba potýká.

U 13 % respondentů byla zjištěna reakce hovořící o tom, že si nejsou dostatkem informací o onemocnění u sebe samých jisti.

Zbývající 4 respondenti uvedli (9 %), že nevědí, zda mají dostatek informací o Alzheimerově chorobě.

Otázka č. 24 dotazníku: *Myslíte si, že je dostatek zařízení pro takto nemocné lidi?*



Obrázek 12: Odpovědi respondentů na čtyřiadvacátou otázku v dotazníku.

Na položku dvacet čtyři dotazníku 17 respondentů (37, 78 % vzorku) uvedlo, že v provozu je dostatečný počet zařízení, která pečují o osoby postižené Alzheimerovou demencí.

Celých 12 respondentů (26, 67 %) se zcela jistě domnívá, že podobných zařízení péče o Alzheimeriky funguje dostatečné množství.

Naopak 24 % dotazovaných osob uvádí názor, že zařízení pečujících o osoby trpící Alzheimerovou chorobou spíše není dostatečné množství.

Zbývajících 11 % vzorku pak uvádí, že si nejsou odpovědi na pokládanou otázku jisti. Možnost reakce „nevím“ u dané položky nevyužil ani jeden z dotazovaných respondentů výzkumu.

Otázka č. 25 dotazníku: ***Jakou pomoc byste přivítali během péče o Vašeho příbuzného?***

U této otázky bylo uvedeno nejvíce odpovědí z hlediska větší pomoci ostatních rodinných příslušníků ve společné domácnosti. Někteří respondenti uváděli, že by bylo vhodné organizovat pro tyto nemocné osoby nějaké akce k jejich aktivizaci, nebyl u této otázky dotazníku vypracován.

Otázka č. 26 dotazníku: ***Schází Vám nějaké informace o Alzheimerově chorobě? Pokud ANO, jaké? Napište prosím odpověď níže ...***

Graf nebyl u této otázky dotazníku vypracován. Odpovědi se týkaly zejména větší informovanosti o službách rodinným pečujícím a péče o ně, jako důvod bylo uváděno, že rodinní pečující suplují odbornou péči, a přitom nemají dostatek informací, kde požádat o pomoc a podporu, mnoho informací ohledně péče o osobu s Alzheimerovou chorobou získávají dotazováním u ostatních pečujících osob anebo z odborné literatury apod.

Otázka č. 27 dotazníku: ***Přivítali byste nějaký informační materiál, který by Vám pomohl v péči o příbuzného? Pokud ano, co by měl obsahovat? Napište:***

.....

U této otázky v dotazníku nebyl vypracován graf. Respondenti uváděli, že by informační materiál uvítali, čerpají informace z dostupných zdrojů (médiá, knihy, časopisy či od lékaře, sociálních pracovníků apod.), jak sami uváděli, uvítali by stručný a věcný přehled nejdůležitějších informací, tj. informace o samotné Alzheimerově chorobě, o jejích příznacích, jak tuto nemoc u dotyčného včas rozpoznat, jak se k nemocnému chovat a jak s ním komunikovat a také např. kontakty na příslušné instituce a služby, které pečujícím osobám poskytují podporu při péči o nemocného Alzheimerovou demencí.

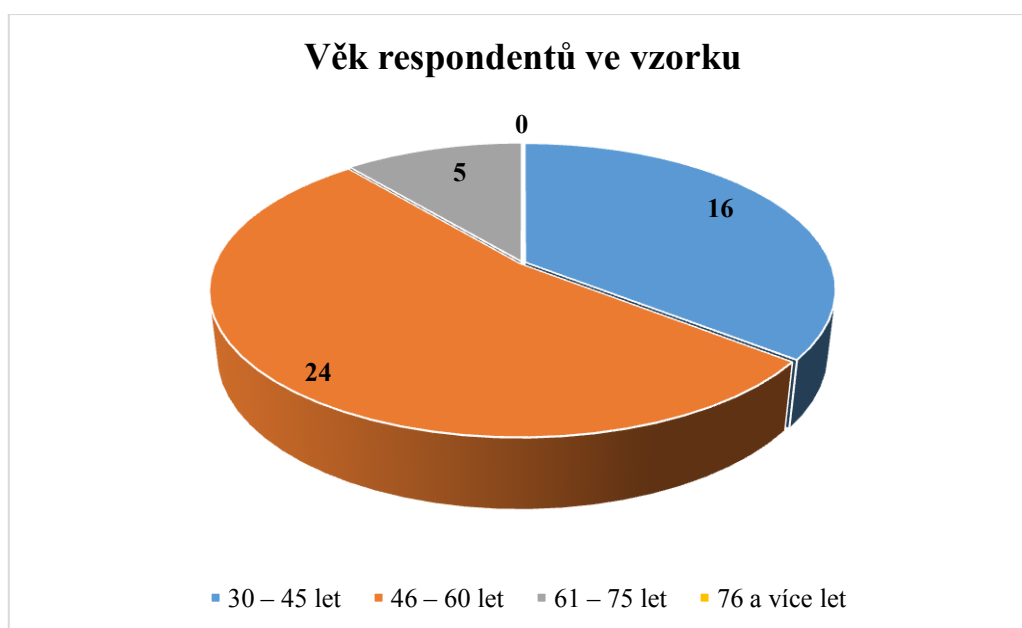
Otázka č. 28 dotazníku: *Jakého jste pohlaví?*



Obrázek 13: Odpovědi respondentů na osmadvacátou otázku v dotazníku.

Na osmadvacátou otázku v dotazníku orientovanou na zjištění demografického složení vzorku respondentů byla získána v 93 % všech případů (42 respondentů) reakce, že dotazovaný jedinec je ženského pohlaví. Zbývající 3 respondenti (6, 67 %) byli muži, většinou partneři či manželé nemocného Alzheimerovou chorobou.

Otázka č. 29 dotazníku: Kolik je Vám let?



Obrázek 14: Odpovědi respondentů na devěťadvacátou otázku v dotazníku.

U druhé položky orientované na demografické složení vzorku dotazovaných osob – položky číslo dvacet devět v rámci administrovaného dotazníku – bylo zjištěno, že 24 respondentů (53, 33 %) tvoří respondenti ve věkovém rozmezí 46 až 60 let.

Druhou nejčetnější věkovou skupinou ve vzorku jsou jedinci nacházející se ve věkové kategorii 30 až 45 let, kterých bylo ve vzorku 16 (konkrétně 35, 56 %).

Nejméně četnou skupinu respondentů tvořili dotazovaní ve věku 61 až 75 let, kterých bylo celkem tři (11, 11 %).

Osoby mladší 30 let či naopak starší 71 let se ve zkoumaném vzorku respondentů zapojených do šetření nevyskytovaly.

Otázka č. 30 dotazníku: ***Ještě chci sdělit:***

Tato položka byla ponechána pro osobní vyjádření respondentů k danému tématu. Mnoho respondentů ji nevyužilo, z hlediska tohoto sdělení se jednalo zejména o to, aby byla pečujícím osobám věnována větší pozornost a větší podpora. Respondenti, kteří tuto položku využili, sdělili, že péče o nesoběstačnou osobu s Alzheimerovou chorobou je velmi náročná psychicky i fyzicky, vyžaduje 24hodinovou péči a pečující nemají mnoho prostoru další aktivity, neboť jsou neustále nablízku nemocnému z hlediska poskytování péče této osobě, kterou není možné často již nechat bez dozoru druhé osoby.

Výzkumná otázka:

Jsou dotazovaní respondenti, tj. pečující osoby o osobu s Alzheimerovou chorobou dostatečně informováni jak o této chorobě, tak o možnostech pomoci osobám s Alzheimerovou chorobou i rodinným pečujícím, kteří poskytují péči těmto nemocným?

Z výše uvedeného se dá konstatovat, že se většina respondentů v rámci dotazníkového výzkumného šetření vyjádřila, že má dostatek informací z hlediska dané tematiky.

5 DISKUZE

Jak vyplývá z výše uvedeného, a to jak v rámci poznatků a informací z teoretické části této práce, tak i z výsledků výzkumného šetření formou dotazníků, dotazovaní respondenti, respektive osoby pečující o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou či demencí mají náročnou pozici, často opouštějí tuto rodinní pečovatelské své zaměstnání, aby se mohli o osobu s Alzheimerovou chorobou starat a pečovat o ni. Ztrácejí také z důvodu péče o nemocného osobní kontakt se svými přáteli či známými, nemají čas na své koníčky, na odpočinek a nejsou výjimečné případy, kdy se sami potýkají s nemocemi z důvodu vyčerpání.

Pečujícími osobami jsou většinou ženy, jak potvrdily také výsledky dotazníkového šetření. Pro osobu s Alzheimerovou chorobou je jistě lepší domácí prostředí, v mnoha případech rodinní pečující však tuto péči nezvládají anebo v horším případě zvládat ani nechtějí a osoby s Alzheimerovou chorobou jsou umisťovány do institucionální péče, kde se musí přizpůsobovat novým podmínkám, novému prostředí a zvykat si na cizí lidi, což je pro ně často velmi náročné. I když je péče personálu těchto zařízení odborná, důležitá je především účast a pochopení rodiny, časté návštěvy nemocného a zájem o něj, a to i přesto, že osoba s Alzheimerovou nemocí v pokročilém stupni již rodinné příslušníky nepoznává apod.

Jak vyplynulo z výsledků dotazníkového šetření, kdy se dotazníkového šetření zúčastnilo celkem 45 respondentů, tedy pečujících osob, tato péče je velmi náročná, a to zvláště v domácím prostředí. Chybí také větší informovanost o Alzheimerově chorobě a o osobách trpících touto nemocí, což by pečující osoby velmi uvítaly, i když jsou informace přístupné především v odborné literatuře a na řadě internetových stránek, např. na webových stránkách České Alzheimerovské společnosti.

Povědomí o Alzheimerově chorobě nemusí být vždy dostačující a pečující osoby by měly mít informace, kde o odbornou pomoc požádat, ale také se co nejvíce o této nemoci dozvědět, k čemuž slouží různé odborné zdroje. Pečujícím osobám není dle názoru respondentů stále věnována náležitá pozornost a péče, kterou sami potřebují.

Jak je v odborné literatuře uváděno v rámci teoretické části této práce, pečující osoba by měla být obeznámena nejen o samotné Alzheimerově chorobě coby o onemocnění, o jejích stádiích či příznacích, ale především o tom, jak s osobou s Alzheimerovou chorobou komunikovat, jak o ni vhodně pečovat, jak např. trénovat paměť, jaké jsou vhodné aktivity

pro takto nemocného apod. Nevhodnou komunikací a jednáním s nemocným se může jeho stav zhoršovat a k nutné institucionalizaci může dojít z tohoto důvodu daleko dříve.

Nemocný Alzheimerovou chorobou má právo na respekt a úctu, na důstojně prožitý každodenní život, měl by pociťovat lásku a pochopení od rodinného pečujícího a od ostatních členů rodiny, jak je uváděno i v odborné literatuře na dané téma, má právo na pohlázení a obětí, na zapojování do rodinného života a pocit užitečnosti, pokud to jeho zdravotní stav do určitého stádia onemocnění dovoluje.

I když je možné oslovit příslušné instituce, které sociální služby poskytují, mnohdy jsou tyto časově i finančně nedostupné a také je vzhledem k demografickému stárnutí a stále většímu počtu stárnoucích a starých lidí nutno věnovat zvýšenou pozornost této skupině populace.

Stárnutí a stáří přináší již mnohá zdravotní rizika, důraz je proto kladen na zdravý životní styl, zdravé stravování, pohybové aktivity, ale také na dostatek odpočinku. Dnešní doba je uspěchaná, na lidi jsou kladeny vysoké nároky jak v rámci osobního, tak pracovního života. Alzheimerova nemoc postihuje již mladší generace lidí a péče o ně se ujímají rodinní příslušníci či pečující, kteří pak sami nemají čas sami na sebe a často mají i oni zdravotní problémy z nedostatku odpočinku a izolace od ostatních, protože jim péče o nemocného člena rodiny Alzheimerovou chorobou zabírá veškerý čas.

Z výsledků dotazníkového šetření lze konstatovat, že pečující osoby by uvítaly větší zájem ze strany příslušných institucí a větší pomoc, a to zvláště ti, kteří jsou na péči o osobu trpící Alzheimerovou chorobou sami.

Jak bylo uvedeno již výše, jsou to zejména ženy, které pečují o takto nemocného příbuzného a často nemají podporu ani ze strany ostatních příslušníků či členů rodiny v péči o nemocného. Opouštějí v některých případech po částech svůj vlastní život a veškerou péči věnují nemocnému, což se však brzy obrací proti nim. Nemají často čas na návštěvu lékaře, na své zájmy apod.

Edukace znamená cílené vzdělávání a mělo by být poskytováno také pečujícím osobám z hlediska péče o osoby s Alzheimerovou chorobou a z hlediska informací o této závažné nemoci.

Jak uváděli respondenti v rámci dotazníkového šetření, uvítali by dostupné, stručné a přehledné informace, které by mohly být vypracovány např. ve formě brožury,

edukačních letáků, dále by mohly být informace předávány na různých besedách s odborníky, ale i s ostatními rodinnými pečujícími, kde by bylo možné předávat si osobní zkušenosti v péči o nemocné Alzheimerovou chorobou apod. V neposlední řadě by bylo vhodné věnovat pozornost pečujícím i z hlediska platné legislativy.

Hlavním cílem výzkumného dotazníkového šetření v rámci zpracování praktické části této práce bylo zjistit, zdali a jaké vědomosti má rodina o onemocnění Alzheimerovou chorobou (zda členové rodiny vědí, jak pečovat o svého příbuzného). Dá se konstatovat, že hlavní cíl práce byl splněn (viz. výše).

Co se týče dílčích cílů výzkumného dotazníkového šetření, bylo zjištěno, že členové rodiny pečující o nemocného Alzheimerovou chorobou mají informace o této chorobě a jejích příznacích, ale uvítali by větší osvětu a větší informovanost a péči nejen o nemocného samotného, ale také o osobu pečující. Osoby pečující o nemocného Alzheimerovou chorobou mají k dispozici řadu odborné literatury, přesto by uvítali další edukační materiály týkající se této péče, a to zejména různé přehledné letáčky či brožury se základními informacemi týkající se onemocnění samotného i péče o takto nemocné osoby, a to včetně informací a kontaktů z hlediska péče o nemocného i o pečující osoby a další informace.

Na výzkumnou otázku, zda jsou dotazovaní respondenti, tj. pečující osoby o osobu s Alzheimerovou chorobou dostatečně informováni jak o této chorobě, tak o možnostech pomoci osobám s Alzheimerovou chorobou i rodinným pečujícím, kteří poskytují péči těmto nemocným lze odpovědět „ano“, ale vždy je co zlepšovat a vždy může být snaha o zlepšení formy poskytovaných informací z řad odborných pracovníků, a to ve formě již výše uvedených edukačních materiálů (letáky, brožury), ale také formou besed s odborníky i formou setkání s ostatními pečujícími osobami, jak bylo uvedeno již výše.

Při zpracování teoretické části této práce byly informace a poznatky čerpány z odborných literárních zdrojů týkajících se Alzheimerovy choroby, oboru geriatric, sociální gerontologie, edukace, sebepéče pečující osoby a péče o nemocného Alzheimerovou chorobou, kdy v praktické části byly dané poznatky a informace potvrzeny.

ZÁVĚR

Hlavním cílem této práce byla edukace rodiny klientů trpících Alzheimerovou chorobou, kdy byly v teoretické části nejprve vysvětleny základní pojmy na dané téma a v praktické části práce bylo provedeno výzkumné šetření formou dotazníků v Domově se zvláštním režimem, které bylo provedeno s respondenty – pečujícími osobami o osoby s Alzheimerovou chorobou.

Jak vyplývá z poznatků v rámci teoretické části této práce, Alzheimerova choroba je nemocí velmi závažnou, která omezuje běžný každodenní život nemocného, který postupně již není schopen se sám o sebe postarat a z hlediska nesoběstačnosti potřebuje pomoc druhé osoby, kterou jsou často rodinní příslušníci takto nemocných.

Alzheimerova choroba má svá specifika, pro rodinu nemocného je nezbytné znát veškeré alespoň základní informace o této nemoci a také mít dostupné informace o možnostech pomoci a podpory těmto pečujícím osobám.

Jak uváděli dotazovaní respondenti, většina z nich si myslí, že informace na dané téma této práce jsou dostatečné, přesto by uvítali lepší informovanost, která by měla být poskytována z hlediska širší veřejnosti.

Do situace pečující osoby se může dostat každý z nás, informace nejen o Alzheimerově chorobě, ale i o dalších onemocněních by měly být dostupné všem, kteří o osoby nesoběstačné pečují každodenně v jejich rodinném prostředí.

Je jistě mnoho aspektů, které by se v dané problematice této práce daly zlepšit, diskutovat. Zainteresované strany v oblasti edukace pečujících osob o osobu s Alzheimerovou nemocí by měly úzce spolupracovat s rodinnými pečujícími, se sociálními pracovníky, lékaři a zdravotnickým personálem a přijímat efektivní a účinná opatření v oblasti poskytování péče pečujícím osobám, a to včetně legislativních opatření v této oblasti.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

BRZÁKOVÁ BEKSOVÁ, Kateřina, 2013. Geriatrická problematika v pastorální péči: postulát křesťanské etiky v péči o seniory. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2296-5.

CUNEO, Cinzia, 2018. Jídlem proti Alzheimerově chorobě a jiným neurodegenerativním nemocem. Přeložila Dominika Trubačová. Brno: CPress. ISBN 978-80-264-1806-1.

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

ČELEDOVÁ, Libuše, HOLČÍK, Jan, 2018. Sociální lékařství a veřejné zdravotnictví pro studenty zubního lékařství. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3996-3.

ČEVELA, Rostislav, KALVACH, Zdeněk, ČELEDOVÁ, Libuše, 2012. Sociální gerontologie: úvod do problematiky. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3901-4.

DANYI, Pavel, 2016 [online]. Edukace rodinného příslušníka pacienta s Alzheimerovou demencí. ZAM: Zdravotnictví a média [cit. 2020-04-05]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/edukace-rodinneho-prislusnika-pacienta-s-alzheimerovou-demenci-483191>.

DUŠOVÁ, Bohdana, HERMANNOVÁ, Martina, JANÍKOVÁ, Eva, SALOŇOVÁ, Radka, 2019. Edukace v porodní asistenci. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0836-7.

ESF výuka: Multimediální trenažér plánování ošetrovatelské péče, 2020 [online]. Edukace klienta s Alzheimerovou chorobou [cit. 2020-04-05]. Dostupné z: <https://ose.zshk.cz/vyuka/edukace.aspx?id=13>.

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

HALMO, Renata, 2014. Sebepečce v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4811-5.

HOLMEROVÁ, Iva, JANEČKOVÁ, Hana, NIKLOVÁ, Dagmar, 2016. Na pomoc pečujícím rodinám. Praha: Česká alzheimerovská společnost. ISBN 978-80-86541-49-5.

HOSÁK, Ladislav, HRDLIČKA, Michal, LIBIGER, Jan, 2015. Psychiatrie a pedopsychiatrie. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-2998-8.

HRADECKÁ, Lenka, 2010 [online]. Péče o rodinného příslušníka s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí v ČR [cit. 2020-04-05]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/pece-o-rodinneho-prislusnika-s-alzheimerovou-chorobou-v-domacim-prostredi-v-cr-452687>.

HUDÁKOVÁ, Zuzana, KOPÁČIKOVÁ, Mária, 2017. Příprava na porod: fyzická a psychická profylaxe. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0274-7.

JIRÁK, Roman, HOLMEROVÁ, Iva, BORZOVÁ, Claudia, 2009. Demence a jiné poruchy paměti: komunikace a každodenní péče. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2454-6.

JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. Zásady edukace v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2171-2.

KALVACH, Zdeněk, 2011. Křehký pacient a primární péče. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.

KAPOUNOVÁ, Gabriela, 2007. Ošetrovatelství v intenzivní péči. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1830-9.

KRÁTKÁ, Anna, 2016. Základy pedagogiky a edukace v ošetrovatelství. Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. ISBN 978-80-7454-635-8.

KUČERA, Dalibor, 2013. *Moderní psychologie: hlavní obory a témata současné psychologické vědy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4621-0.

KUBEROVÁ, Helena, 2010. Didaktika ošetrovatelství. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-684-1.

KUČEROVÁ, Helena, 2006. *Demence v kazuistikách*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1491-4.

KULIŠŤÁK, Petr, 2017. Klinická neuropsychologie v praxi. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3068-7.

KUTNOHORSKÁ, Jana, 2010. Historie ošetrovatelství. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3224-4.

KUTNOHORSKÁ, Jana, CICHÁ, Martina, GOLDMANN, Radoslav, 2011. Etika pro zdravotně sociální pracovníky. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3843-7.

LÁTALOVÁ, Klára, 2013. Agresivita v psychiatrii. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4454-4.

LUKÁŠ, Karel, ŽÁK, Aleš, 2014. Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5067-5.

MALÍKOVÁ, Eva, 2011. Péče o seniory v pobytových sociálních zařízeních. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3148-3.

MÁTTL, Ondřej, MÁTLOVÁ, Martina, 2015. Zpráva o stavu demence 2015: Jaký názor má veřejnost a co prezentují média? Praha: Česká alzheimerovská společnost o.p.s.. ISBN 978-80-86541-45-7.

MIKŠOVÁ, Zdeňka, 2006. Kapitoly z ošetrovatelské péče. Aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1442-6.

MUMENTHALER, Marco, BASSETTI, Claudio L., DAETWYLER, Christof J., 2008. Neurologická diferenciální diagnostika. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2298-6.

OCISKOVÁ, Marie, PRAŠKO, Ján, 2015. Stigmatizace a sebestigmatizace u psychických poruch. Praha: Grada ISBN 978-80-247-5199-3.

OREL, Miroslav, FACOVÁ, Věra, 2010. Člověk, jeho smysly a svět. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2946-6.

PEJZNOCHOVÁ, Irena, 2010. Lokální ošetřování ran a defektů na kůži. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2682-3.

PIDRMAN, Vladimír, 2007. Demence. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1490-5.

POKORNÁ, Andrea, 2013. Ošetrovatelství v geriatrici: hodnotící nástroje. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4316-5.

PREISS, Marek, PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ, Hana, 2006. Neuropsychologie v neurologii. Praha: Grada. ISBN 80-247-0843-4.

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

RABOCH, Jiří, PAVLOVSKÝ, Pavel, 2012. Psychiatrie. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-2461-985-9.

SEDLÁŘOVÁ, Petra, 2008. Základní ošetrovatelská péče v pediatrii. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

SEIDL, Zdeněk, 2008. Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2733-2.

SCHNEIDEROVÁ, Michaela, 2014. Perioperační péče. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4414-8.

SIKOROVÁ, Lucie, 2012. Dětská sestra v primární a komunitní péči. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3592-4.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana, 2014. Ošetrovatelství v neurologii. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4868-9.

SOVOVÁ, Eliška, SEDLÁŘOVÁ, Jarmila, 2014. Kardiologie pro obor ošetrovatelství. 2., rozš. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4823-8.

Sociální služby Uherské Hradiště, 2015 [online]. *Domov se zvláštním režimem Nezdenice – Domov se zvláštním režimem* [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <https://www.ssluh.cz/ds-a-dzr/domov-se-zvlastnim-rezimem-nezdenice/domov-se-zvlastnim-rezimem.html>

ŠPIRUDOVÁ, Lenka. *Multikulturní ošetrovatelství II*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1213-X.

VALENTA, Josef, 2008. Metody a techniky dramatické výchovy. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1865-1.

VÁLKOVÁ, Lenka, 2015. Rehabilitace kognitivních funkcí v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5571-7.

VOKURKA, Martin, 2018. Patofyziologie pro nelékařské směry. 4., upravené vydání. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3563-7.

Vyhláška č. 55/2011 Sb. (Vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků), 2011 [online]. *Zákony pro lidi* [cit. 2020-04-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>.

Vyhláška č. 391/2017 Sb. (Vyhláška, kterou se mění vyhláška č. 55/2011 Sb., o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků, ve znění vyhlášky č. 2/2016 Sb.), 2017 [online]. Zákony pro lidi [cit. 2020-04-05]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2017-391>.

VYTEJČKOVÁ, Renata, 2011. Ošetrovatelské postupy v péči o nemocné I: obecná část. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3419-4.

WALKER, Ian, 2013. *Výzkumné metody a statistika*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3920-5.

Zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách, 2019 [online]. [cit. 2020-05-10]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

ZORMANOVÁ, Lucie, 2014. Obecná didaktika: pro studium a praxi. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4590-9.

ZRUBÁKOVÁ, Katarína, KRAJČÍK, Štefan, 2016. Farmakoterapie v geriatrii. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5229-7.

ZVĚŘOVÁ, Martina, 2017. Alzheimerova demence. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0561-8.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

apod	a podobně
tzv.	takzvaně
srov.	srovnání
s.	strana
např.	například
Sb.	Sbírka zákonů

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1: Odpovědi respondentů na první otázku v dotazníku.....	42
Obrázek 2: Odpovědi respondentů na druhou otázku v dotazníku.....	43
Obrázek 3: Odpovědi respondentů na třetí otázku v dotazníku.....	44
Obrázek 4: Odpovědi respondentů na pátou otázku v dotazníku.	45
Obrázek 5: Odpovědi respondentů na osmou otázku v dotazníku.....	46
Obrázek 6: Odpovědi respondentů na desátou otázku v dotazníku.....	47
Obrázek 7: Odpovědi respondentů na třináctou otázku v dotazníku.....	49
Obrázek 8: Odpovědi respondentů na čtrnáctou otázku v dotazníku.	50
Obrázek 9: Odpovědi respondentů na patnáctou otázku v dotazníku.....	51
Obrázek 10: Odpovědi respondentů na šestnáctou otázku v dotazníku.....	52
Obrázek 11: Odpovědi respondentů na třiadvacátou otázku v dotazníku.	54
Obrázek 12: Odpovědi respondentů na čtyřiadvacátou otázku v dotazníku.....	55
Obrázek 13: Odpovědi respondentů na osmadvacátou otázku v dotazníku.	57
Obrázek 14: Odpovědi respondentů na devětadvacátou otázku v dotazníku.	57

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Nevyplněný dotazník

Příloha P II: Žádost o umožnění přístupu k informacím

Příloha P III: Žádost o umožnění dotazníkového šetření

Příloha P IV: Informovaný souhlas účastníka výzkumu

Příloha P V: Edukační leták

PŘÍLOHA P I: NEVYPLNĚNÝ DOTAZNÍK

Dobrý den, jsem studentkou 3. ročníku, oboru všeobecná sestra a studuji na Fakultě humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně. Zpracovávám bakalářskou práci na téma Edukace rodiny klientů s Alzheimerovou chorobou a chtěla bych Vás požádat o chvilku Vašeho času při vyplnění tohoto dotazníku. Účelem je získat podklady k vytvoření praktické části mé bakalářské práce k vytvoření potřebných edukačních materiálů pro rodiny, které pečují o své blízké s touto nemocí.

Chtěla bych Vás ubezpečit, že dotazník je anonymní a získané údaje budou použity pouze v mé závěrečné práci.

Vyplněním dotazníku dáváte kvalifikovaný souhlas k tomu, aby UTB shromažďovala, zpracovávala a uchovávala mnou uvedené údaje za účelem výzkumu realizovaného v rámci bakalářské práce. UTB ve Zlíně bude postupovat podle závazných ustanovení zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a zákona č. 133/2000 Sb. v platném znění. UTB zajistí maximální možnou ochranu těchto údajů vůči třetím osobám a vůči jejich zneužití.

Děkuji za spolupráci

Pokyny k vyplnění dotazníku:

Není-li uvedeno jinak, označte křížkem jen jednu odpověď, a to tu, která nejvíce vystihuje Váš názor nebo odpověď doplňte.

1. Víte, co je Alzheimerova choroba?

- ANO, VÍM URČITĚ
- ANO, SPÍŠE VÍM
- SPÍŠE NEVÍM
- NE, NEVÍM

2. Pokud jste odpověděl/a na otázku č. 1 ANO, odkud jste získali informace o Alzheimerově chorobě? Můžete uvést více možností.

- OD LÉKAŘE
- OD VŠEOBECNÉ SESTRY
- Z TELEVIZE
- Z INTERNETU
- Z KNIHY
- OD ZNÁMÝCH, PŘÍBUZNÝCH
- JINÉ:

3. Máte zájem se o daném onemocnění dozvědět více?

- ANO, MÁM ZÁJEM
- NE, NEMÁM ZÁJEM

4. Jaké jsou podle Vás příznaky onemocnění Alzheimerovou chorobou?

Popište:

5. Už Vás někdo informoval o Alzheimerově chorobě?

- ANO
- NE

6. Pokud jste odpověděli na otázku č. 5 ANO napište, kdo a o čem?

7. Co Vás upozornilo, že není u Vašeho příbuzného něco v nepořádku a vyhledal lékaře?

8. V kolika letech byla Alzheimerova choroba u Vašeho příbuzného diagnostikována?

9. Víte, co způsobuje toto onemocnění?

Popište:

10. Pečujete o svého příbuzného doma?

- ANO PEČUJI O NĚHO DOMA
- NAVŠTĚVUJE DENNÍ STACIONÁŘ
- JINÉ

11. Pokud jste odpověděli na otázku č. 10 ANO, jak dlouho pečujete o příbuzného doma?

12. Střídáte se v péči o nemocného? (pokud ano jak často a s kým?)

13. Pokud jste odpověděli na otázku č. 10 ANO, jaký je hlavní důvod, že se o příbuzného staráte doma?

- Z DŮVODU NEDOSTATKU FINANCÍ NA UMÍSTĚNÍ DO ZAŘÍZENÍ
- Z DŮVODU NEDOSTATKU VOLNÝCH MÍST V ZAŘÍZENÍCH SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM
- SLÍBIL/A JSEM, ŽE SE O NI/NĚHO POSTARÁM DOMA
- NEMÁM ZÁJEM O ŽÁDNÉ UMÍSTNĚNÍ
- JINÉ.....

14. Je /nebo byla péče o takto nemocného příbuzného pro Vás náročná?

- ANO
- SPÍŠE ANO
- SPÍŠE NE
- VŮBEC NE

15. Pokud jste odpověděli na otázku č. 14 ANO, v čem je/byla péče dle Vás náročná?

- FYZICKY
- PSYCHICKY
- FYZICKY I PSYCHICKY
- JINÉ:

16. Víte, nebo jste věděli, jak máte o nemocného pečovat?

- ANO, MÁM DOSTATEK INFORMACÍ
- ANO, ALE JEN ČÁSTEČNĚ
- NE, MÁM MÁLO INFORMACÍ
- NE, VŮBEC SI NEVÍM RADY

17. Co je, nebo bylo v souvislosti s péčí pro Vás náročné? / můžete označit max 3.

odpovědi číslem, dle náročnosti, přičemž 1 je nejdůležitější /

- V OBLASTI HYGIENY A POUŽÍVÁNÍ POMŮCEK PRO ÚNIK MOČI A STOLICE
- V OBLASTI STRAVOVÁNÍ
- V OBLASTI LÉČBY
- V OBLASTI SOCIALIZACE (KONTAKT S LIDMI A OKOLÍM)
- V OBLASTI AKTIVIZACE (ZTRÁTA ZÁJMŮ A ZÁLIB)
- V ŽÁDNÉ
- NESCHOPNOST ZŮSTAT SÁM/A, BLOUDĚNÍ, ODKLÁDÁNÍ VĚCI NA RŮZNÁ MÍSTA
- JINÉ:

18. Pokud máte, nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti hygieny, označte s kterou.

- SE ZÁPACHEM
- S INTIMITOU PŘÍBUZNÉHO
- S NEDOSTATKEM INFORMACÍ O POUŽÍVÁNÍ INKONTINENČNÍCH POMŮCEK (PLENY, NATAHOVACÍ KALHOTKY)
- NESPOLUPRÁCE, ODMÍTÁNÍ HYGIENY
- NEVHODNÁ VOLBA OBLEČENÍ (VRSTVENÍ, NEVHODNÝ VÝBĚR OBLEČENÍ DLE ROČNÍHO OBDOBÍ)
- NEMÁM PROBLÉM S TOUTO OBLASTÍ
- JINÉ:

19. Pokud máte, nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti stravování, označte s kterou.

- ODMÍTÁNÍ JÍDLA A PITÍ
- NECHUTENSTVÍ
- PROBLÉMY S POLYKÁNÍM
- NEMÁM PROBLÉM S TOUTO OBLASTÍ
- JINÉ:

20. Pokud máte problém, nebo jste měli při péči o nemocného v oblasti léčby, označte s kterou.

- ODMÍTÁNÍ NÁVŠTĚVY LÉKAŘE
- ODMÍTÁNÍ UŽÍVAT LÉKY
- NEMÁM PROBLÉM S TOUTO OBLASTÍ
- JINÉ:

21. Pokud máte problém, nebo jste měli při péči o nemocného v oblasti socializace, označte s kterou.

- ODMÍTÁNÍ KONTAKTU S LIDMI V OKOLÍ, S PŘÍBUZNÝMI, S RODINOU...
- NEPOZNÁVÁNÍM NEJBLIŽŠÍ RODINY
- UZAVŘENOST, SAMOTÁŘSTVÍ
- NEMÁM PROBLÉM S TOUTO OBLASTÍ
- JINÉ:

22. Pokud máte, nebo jste měli při péči o nemocného problém v oblasti aktivizace, označte s kterou.

- PŘÍBUZNÝ/Á NEDOKÁŽE UDRŽET POZORNOST
- PŘÍBUZNÝ/Á ODMÍTÁ SPOLUPRACOVAT
- ZTRÁTA ZÁJMU O JAKOUKOLIV ČINNOST
- NEMÁM PROBLÉM S TOUTO OBLASTÍ
- BLOUDĚNÍ, NESCHOPNOST ZŮSTAT SÁM
- JINÉ:

23. Myslíte si, že máte dostatek informací o tomto onemocnění?

- ANO, MÁM
- MYSLÍM, ŽE MÁM
- NEJSEM SI JISTÝ/Á
- SPÍŠE NE
- NEVÍM

24. Myslíte si, že je dostatek zařízení pro takto nemocné lidi?

- ANO, JE
- MYSLÍM, ŽE JE
- NEJSEM SI JISTÝ/Á
- SPÍŠE NE
- NEVÍM

25. Jakou pomoc byste přivítali během péče o Vašeho příbuzného?

Napište:

26. Schází Vám nějaké informace o Alzheimerově chorobě? Pokud ANO, jaké? Napište prosím odpověď níže.

27. Přivítali byste nějaký informační materiál, který by Vám pomohl v péči o příbuzného? Pokud ano, co by měl obsahovat?

Napište:

28. Jakého jste pohlaví?

MUŽ

ŽENA

29. Kolik je Vám let?

30-45 LET

45-60 LET

60-75 LET

VÍC NEŽ 75 LET

30. Ještě chci sdělit:

PŘÍLOHA P II: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

 Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ PŘÍSTUPU K INFORMACÍM

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění přístupu k informacím na Vašem pracovišti, pro níže uvedeného studenta. Tento student v rámci ukončení studia bude zpracovávat bakalářskou práci, jejíž součástí je teoretická a empirická část. K tomu, aby mohl práci dokončit, potřebuje pracovat s informacemi z Vašeho pracoviště. Student je poučen o povinné mlčenlivosti a ochraně dat, včetně důsledků, které mu při porušení mlčenlivosti hrozí. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetřovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra kombinovaná forma studia.

Jméno a příjmení studenta		
Téma bakalářské práce	Edukace rodiny u klientů s Alzheimerovou chorobou	
Vedoucí bakalářské práce podpis	
Skupina respondentů	Rodinní příslušníci pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí	
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	Podpis
Sociální služby Uherské Hradiště příspěvková organizace	<u>Souhlasím</u> Nesouhlasím	
Domov se zvláštním režimem Nezdenice	<u>Souhlasím</u> Nesouhlasím	

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 17-03-2020

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Ústav zdravotnických věd -1-

.....
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

.....
Sociální služby
příspěvková organizace
.....
razítko a podpis

PŘÍLOHA P III: ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉHO ŠETŘENÍ

Obracíme se na Vás s žádostí o umožnění dotazníkového šetření na Vašem pracovišti, které bude níže uvedený student realizovat v rámci zpracování bakalářské práce, jejíž součástí je i výzkumná část. Jedná se o studenta 3. ročníku bakalářského studijního programu Ošetrovatelství, studijního oboru Všeobecná sestra kombinovaná forma studia.

Jméno a příjmení studenta		
Téma bakalářské práce	Edukace rodiny u klientů s Alzheimerovou chorobou	
Vedoucí bakalářské práce podpis	
Skupina respondentů	Rodinní příslušníci pečující o nemocného s Alzheimerovou chorobou v domácím prostředí	
Pracoviště	Vyjádření vrchní sestry / vedoucího pracoviště (nehodící se škrtněte)	
Sociální služby Uherské Hradiště příspěvková organizace	Souhlasím	Nesouhlasím
Domov se zvláštním režimem Nezdenice	Souhlasím	Nesouhlasím
	Souhlasím	Nesouhlasím

Děkujeme za pochopení a spolupráci.

Ve Zlíně dne 17-03-2020

.....
ředitelka Ústavu zdravotnických věd

Sociální služby
příspěvková organizace

PŘÍLOHA IV: INFORMOVANÝ SOUHLAS ÚČASTNÍKA VÝZKUMU**INFORMOVANÝ SOUHLAS ÚČASTNÍKA VÝZKUMU**

Vážená paní, vážený pane,

v souladu s etickými zásadami realizace výzkumu a ochranou osobních údajů Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce.

Název bakalářské práce: Edukace rodiny klientů s Alzheimerovou chorobou.

Řešitel projektu:

Název pracoviště: Ústav zdravotnických věd, Fakulta humanitních studií, Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně.

Vedoucí práce:

Cíl výzkumu: Zjistit, zdali a jaké vědomosti má rodina o onemocnění Alzheimerovou chorobou a jestli členové rodiny vědí, jak pečovat o svého příbuzného.

Popis výzkumu: Výzkum bude probíhat formou standardizovaného dotazníku, a to ve Vašem domácím prostředí, při sociálním šetření, které probíhá na základě žádosti o umístění, nebo osobně v zařízení DZR Nezdenice. Výsledky budou zpracovávány pomocí programů Word, Excel a dávány do tabulek a grafů. Výsledky budou k dispozici v červnu 2020 v bakalářské práci. Výzkum je anonymní, a použité data budou sloužit k vypracování informačního materiálu, který pomůže rodinám, aby věděly jak mají pečovat, o příbuzného s Alzheimerovou chorobou. Dotazník je zcela anonymní, vyplnění dotazníku je dobrovolné, kdykoliv můžete bez udání důvodu výzkum opustit.

Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí

.....
datum a podpis řešitele projektu

25.3.2020
.....
datum a podpis vedoucího práce

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měla možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostala jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byla jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí.

Dávám kvalifikovaný souhlas k tomu, aby UTB shromažďovala, zpracovávala a uchovávala mnou uvedené údaje za účelem výzkumu realizovaného v rámci bakalářské práce. UTB ve Zlíně bude postupovat podle závazných ustanovení zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů a zákona

č. 133/2000 Sb. v platném znění. UTB zajistí maximální možnou ochranu těchto údajů vůči třetím osobám a vůči jejich zneužití.

Jméno a příjmení účastníka:..... Datum narození:.....

Adresa trvalého bydliště účastníka:.....

Podpis účastníka:

PŘÍLOHA V: EDUKAČNÍ LETÁK

Praktické rady pro rodinné pečující o osoby s Alzheimerovou demencí

Vážený pane/vážená paní,

do rukou se vám dostává informační materiál, který má za cíl podat nejdůležitější informace týkající se péče o osoby s Alzheimerovou demencí. Péče o osobu s tímto onemocněním je velmi náročná a tento materiál by vám měl podat alespoň základní potřebné informace.

Specifika péče o osobu s Alzheimerovou demencí:

- jedná se o onemocnění **neléčitelné**, i přes veškerý pokrok medicíny
- systém péče je zajišťován **poskytováním sociálních služeb**, částečně pak oblastí zdravotnictví, je vyžadována péče sociální i zdravotnická či lékařská

Stádia Alzheimerovy demence a její příznaky:

- **Alzheimerova demence lehká** (poruchy kognitivních funkcí zejména na úrovni pozornosti, možnost depresí, obtíže s adaptací na nové situace, zhoršení slovní vybavenosti, dezorientace v prostoru a čase, pokles motivace, úzkost, podrážděnost aj.)
- **Alzheimerova demence střední** (nedostatečnost v úrovni denních aktivit, běžných úkonů, např. telefonování aj., potíže s pamětí, inkontinence, zhoršené vyjadřování, nutný dohled druhé osoby)
- **Alzheimerova demence těžká** (nemocný nepoznává členy rodiny, je dezorientace, omezení mobility, shrbenost, potíže s polykáním aj., vnímá vlídnost okolí, důraz na pozitivní prožívání).

Praktické rady v péči o osobu s Alzheimerovou demencí:

- **všimněte si případných změn chování blízkého (nemocného), např. poruch paměti, dezorientace, opakování se**
- **v případě potřeby vyhledejte odbornou pomoc (praktický lékař, psychiatr)**
- **při komunikaci s ním jej neopravujte, nevyvracejte mu užívané slovní formulace**
- **nereagujte na opakování jedné a téže věci**
- **neobviňujte nemocného, nevyčítejte, nevysvětľujte**
- **užívejte krátké a jednoznačné věty**

- *dodržujte u nemocného každodenní stereotypy (rituály), neměňte zbytečně prostředí, návyky ani osobní věci nemocného*
- *nemocný má právo na informace o vlastní chorobě, být užitečný, dokud to jeho zdravotní stav umožňuje, má právo na vyjádření citů, na provozování každodenních smysluplných činností, pravidelný pobyt venku, na pohlazení či objetí.....*

Péče o osoby s Alzheimerovou demencí vyžadují specifickou péči a přístup, toleranci a trpělivost... Věnujte však jako pečující osoba čas také sobě, zejména odpočinku!