

Západočeská univerzita v Plzni
Fakulta filozofická

Bakalářská práce

**Alzheimerova choroba z pohledu sociologie
nemoci**

Lenka Ryplová

Plzeň 2014

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Katedra sociologie

Studijní program Sociologie

Studijní obor Sociologie

Bakalářská práce

**Alzheimerova choroba z pohledu sociologie
nemoci**

Lenka Ryplová

Vedoucí práce:

Mgr. Ema Hrešánová, Ph.D.

Katedra sociologie

Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2014

.....

Poděkování

Zde bych chtěla velice poděkovat Mgr. Emě Hrešanové Phd. za velmi cenné rady a připomínky, bez kterých by tato práce nemohla vzniknout.

OBSAH

1	ÚVOD	1
2	TEORETICKÁ VÝCHODISKA	3
2.1	Definice demence	3
2.2	Popis Alzheimerovy choroby	3
2.3	Tři stádia Alzheimerovy choroby	5
2.4	Rizikové faktory vzniku Alzheimerovy choroby	7
2.5	Alzheimerova choroba v ČR.....	8
2.6.	Alzheimerova choroba ve světě	9
3	MOŽNOSTI PÉČE O POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBU	11
3.1	Pečování o postiženého rodinnými příslušníky	11
3.2	Specializovaná domácí péče	13
3.3	Péče ve specializovaném zařízení	13
3.3.1	Domovy	13
3.3.2	Stacionáře	14
3.4	Zachování úcty při péči.....	15
3.5	Paliativní péče.....	15
3.6	Paliativní péče v České republice	16
3.7	Příspěvek na péči o postiženého	17
4	SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCI	20
4.1	Sociální status	20

4.2	Vztahy v rodině	21
4.3	Vztahy mezi partnery a sexualita	22
4.4	Zaměstnání a volný čas	26
4.5	Komunikace	28
5	STINNÉ STRÁNKY ONEMOCNĚNÍ	31
5.1	Zneužívání postižených jedinců.....	31
5.2	Stigmatizování jedince	32
5.3	Diskriminace osob se zdravotním postižením.....	35
6	ZÁVĚR	38
7	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ	40
7.1	Internetové zdroje:	41
8	RESUMÉ	44

1 ÚVOD

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala proto, že si myslím, že je v současné společnosti velmi důležité, ale stále se mu však věnuje málo pozornosti. Téma mi je velmi blízké, protože mám zkušenosti v péči o postiženou osobu demencí a jsem si vědoma všech problémů, kterým je člověk postižený demencí vystaven. Stárnutí je nedílnou součástí života každé osoby, ovšem toto období doprovází často i řada nemocí a negativních jevů, které jsou v současné době čím dál tím častější. Závažnou nemocí, která se dnes hojně ve stáří vyskytuje je Alzheimerova choroba. V současné době je nárůst Alzheimerovy choroby značný, a tato čísla se neustále zvyšují. Každý z nás se tak jednou může ocitnout v roli postiženého, či pečovatele o tuto osobu. Myslím si že, je třeba věnovat této problematice větší pozornost, protože jde opravdu o závažný celosvětový problém. Nemoc není jen problémem pro samotného postiženého, ale nemocí je pak zaměstnána celá řada dalších osob, kteří se podílí na péči o tohoto člověka (Holmerová, Jarolímová, Nováková 2008: 89–94). Omezení a přizpůsobení se nové situaci, tak nenastává pouze jen v životě postiženého touto nemocí, ale i v životě dalších lidí, kteří se tomuto jedinci snaží pomoci s touto závažnou chorobou lépe vyrovnat. Onemocnění Alzheimerovou chorobou má velice negativní dopad na život postiženého.

Na základě uvedených argumentů se tato práce bude snažit zmapovat sociální důsledky tohoto celospolečenského problému, který se zatím nepovedlo nijak vyřešit. Práce se bude snažit představit sociální dopady nemoci na nejvýznamnější oblasti života jedince. Dále zde budou představeny negativní důsledky nemoci, ve kterých se tito jedinci ocitají, jako je diskriminace, stigmatizace či sexuální zneužívání.

V první kapitole práce se budu zabývat teoretickými východisky, historií a příčinami vzniku této nemoci. V druhé kapitole se zaměřuji na to,

jaká zdravotní pomoc se pro tyto lidi nabízí, a jakou pomoc nabízí stát. Jak pro tyto jedince zajistit dostatečné financování nezbytné zdravotní péče. Ve třetí kapitole se budu věnovat, sociálním důsledkům nemoci, v jakých sférách života tato choroba postiženého ovlivňuje nejvíce. A v poslední čtvrté kapitole budou popsány stinné stránky nemoci.

Tato práce bude vypracována jako přehledová stať a bude čerpat z odborných studií, literatury, odborných článků, či konferencí ať už české, či zahraniční literatury. Cílem práce je především zmapovat, jaké oblasti každodenního lidského života jsou touto nemocí zasaženy. Jaké to pro nemocného má důsledky a s jakými problémy se postižený musí potýkat.

2 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

2.1 Definice demence

Roman Jirák definuje demenci jako druh duševní poruchy, při které dochází k úbytku kognitivních funkcí jedince, který je zapříčiněn onemocněním mozku. Demence degraduje postiženého v jeho životě. Má vliv na duševní oblast jedince, tak ale i na výkon běžných aktivit, nemocný se v průběhu nemoci stává zcela závislým na péči dalších osob, jelikož není v jeho silách se o sebe postarat. Mezi nejčastější negativní důsledky nemoci patří především porucha chování, soudnosti, orientace, či paměti. Následky demence jsou velice závažné, dochází k poruchám osobnosti jedince, které mohou vést až k rozpadu osobnosti (Jirák et al. 1999: 8–12).

2.2 Popis Alzheimerovy choroby

Alzheimerova choroba patří mezi nejčastěji se objevující typ demence. Nejčastěji se objevuje ve věku mezi 65.-69. rokem života, v tomto období se vyskytuje až u 3 % jedinců (Pidrman, Kolibáš 2005: 133). Postihuje více jak 30 % obyvatel ve věku nad 80 let. Nejrizikovější faktor pro vznik Alzheimerovy choroby je věk. Mezi další rizikové faktory patří především dědičnost, nízké vzdělání a ženské pohlaví (Waberžinek, Krajíčková 2006: 213). Rizikový faktor jako je dědičnost, při výskytu onemocnění před 60. rokem života uvádí také Iva Holmerová (et al. 2007b: 12). Co se týče rizika vyššího výskytu onemocnění u ženského pohlaví, nelze zde jednoznačně doložit jistou souvislost, avšak některé studie vykazují vyšší míru onemocnění u ženského pohlaví. Autorky uvádějí, že některé studie vykazují vyšší míru onemocnění u jedinců s nižším vzděláním, avšak nelze jednoznačně určit zda se jedná o přirozenou inteligenci, či vzdělání (Tamtéž: 12–13). Při onemocnění Alzheimerovou chorobou dochází k úbytku hmotnosti mozku a ke zvětšení mozkových komor (Tyrlíková et

al. 2005: 212). Dochází též k odumírání nerovných buněk v mozkové hemisféře. Vývoj tohoto onemocnění může trvat 8-20 let, což závisí na individuálním stavu a péči o člověka. Alzheimerova choroba má obvykle tři stádia (Callone et al. 2008: 28). Mezi nejčastější příznaky nemoci patří především zapomínání každodenních událostí a poruchy paměti (Waberžinek, Krajíčková 2006: 214). Mezi další příznaky patří také neklid, který je doprovázen halucinacemi, apatie, či porucha orientace. V pozdějším stádiu se můžou objevit i epileptické záchvaty. Nemoc se nedá vyléčit. Úmrtí pacienta nastává obvykle do 3-5 let. Jedná se o jedno z nejrozšířenějších smrtelných onemocnění dospělé populace (Tyrlíková et al. 2005: 213).

Termín demence se neobjevoval jen v medicínském pojetí, ale jeho zastoupení se v historii nachází i v literárních popisech. Mnoho slavných autorů používalo termín demence i k popsání charakteru postav. Někteří autoři vidí souvislost mezi demencí a šílenstvím. Na obojí nahlízejí jako na kognitivní a afektivní změny (Berchtold, Cotman 1997: 176). V roce 1906 Alois Alzheimer prvně popsal pojem demence. Prvně toto onemocnění popsal na pacientce Auguste D. Tato 58letá pacientka vykazovala progresivní kognitivní symptomy, jako jsou halucinace a psychologické změny. Později byla senilní forma demence pojmenována po Aloisi Alzheimerovy a nazvána *Senile Dementia Alzheimer Type* (SDAT). Alois Alzheimer se narodil v roce 1864 v malém německém městečku Markbreit. Vystudoval lékařskou univerzitu v Berlíně. V roce 1888 započala jeho lékařská kariéra, ve svých výzkumech se nezabýval jen vaskulárními a degenerativními onemocněními, ale i forenzní psychiatrií či epilepsií (Maurer, Volk, Gerbaldo 1997: 1546).

2.3 Tři stádia Alzheimerovy choroby

V *raném* stádiu nemoci dochází k prvnímu odumírání buněk v blízkosti centra paměti. Jednotlivé funkce mozku jsou ničeny a je důležité udržovat a procvičovat ty zbývající. Jedním z příznaků v prvním stádiu nemoci jsou výpadky paměti. Nemocný není schopen rozpoznat oblíbená místa, či si není schopen vzpomenout na oblíbené věci. Výpadky paměti jsou první, co jedince začne ovlivňovat v jeho životě. Zbytek mozku je zatím beze změn a pacient je schopen vnímat informace vidět a slyšet. Smysly bývají většinou nedotčeny nejdéle. Ani sociální schopnosti, úsudek a logické myšlení není poznamenáno. V raném stádiu nemoci je postižený schopen ještě řídit auto, luštit křížovky či si číst. Ovšem péče o tělo a osobní hygiena může pro nemocného často ztrácet význam. Postupem Alzheimerovy choroby dochází k tomu, že se nemoc přesouvá do spánkového laloku a to způsobuje, že jedinec má problém nalézt vhodný výraz či porozumět výrazu. V začátcích nemoci je ještě člověk společenský a nestrání se kolektivu (Callone et al. 2008: 43–56).

V *mírném* stádiu dochází k tomu, že poškození mozku postupuje do temenních mozkových laloků. V důsledku toho dochází ke ztrátě schopnosti integrovat zrakové vjemy, pocity těla a zvuky. Postižený má potíže s oblékáním, dochází k dezorientaci a má problém si vybavit, k čemu se používají určité předměty. Nemocný má problém si i požádat o pomoc, protože poškození mozku v oblasti řeči postoupilo. Reakce začínají být zpomalené, což má negativní vliv na řízení vozidla. Objevuje se i nerozhodnost a nejistota v jednání. Konverzace se zhoršuje, protože si není schopen zapamatovat myšlenky po takovou dobu, aby je mohl vyjádřit slovy. Není schopen odpovídat ani na položené otázky. Sociální schopnosti se začínají také měnit a nemocný již není schopen porozumět úplně všemu. Pohyb zůstává neomezený a osoba se tak může samostatně dobře pohybovat. Ke zhoršení dochází také u smyslů, zhoršovat se začínají především sluch a zrak (Tamtéž: 60–74).

Ostatní funkce jsou zachovány a tak si jedinec nachází jiné způsoby, jak se s tímto problémem vyrovnat. Poté začíná docházet k tomu, že pacient nemůže nalézt vhodné slovo či výraz a má problémy s porozuměním. V důsledku toho může docházet k nedorozumění, člověk se cítí nepochopený a může se tak stát, že méně komunikuje a straní se kolektivu. Nemocný neví, proč ostatní na jeho pokusy o komunikaci nereagují odpovídajícím způsobem. Nemocný vedle sebe potřebuje už v raném stádiu, někoho kdo o něj bude pečovat, tato péče by mu měla být oporou ve chvílích, kdy to bude potřebovat. Pro usnadnění života je dobré si zvolit záchytné body, aby se postižený lépe orientoval (Tamtéž: 43–55).

V *pokročilém* stádiu se nemoc šíří do čelního mozkového laloku. Nemocný přestává být schopen normálně jednat, ztrácí schopnost úsudku, sociálních dovedností a uvažování. Vytrácí se schopnost civilizovaného jednání. Postižený není schopen sám vykonávat žádné složité úkony. Tělesné funkce začínají slábnout. V konečném stádiu nemoci dochází k poničení všech částí mozku a jedinec je upoután na lůžko bez reakcí. Nemocný se může chovat apaticky a poddajně, nebo může být vzpurný a vzteklý. Dochází též ke zhoršení dlouhodobé paměti. Nemocný v tomto stádiu má horší a lepší chvíle. Dochází také k tomu, že není schopen poznat rodinné příslušníky a oslovovat je příslušným jménem. V tomto období se objevuje inkontinence a zvýšená potřeba spánku. V pokročilém stádiu onemocnění má nemocný tendenci se vyhýbat společenským kontaktům (Tamtéž: 77–81).

Při onemocnění Alzheimerovou chorobou je již od prvního stádia nutná péče o toho pacienta, i když se může zdát, že pacient se o sebe v začátcích nemoci může postarat sám. Nemoc však postupuje velmi rychle a každý den se stav pacienta mění, a dochází tak ke změnám v mnoha směrech a také ke zhoršení jednotlivých úkonů, se kterými pacient v důsledku nemoci potřebuje pomoci. Nemocný si ani nemusí

uvědomovat své postižení, ale i malá pomoc pečovatele mu může velmi usnadnit život.

2.4 Rizikové faktory vzniku Alzheimerovy choroby

Existuje mnoho rizikových faktorů, které velmi výrazně přispívají k onemocnění Alzheimerovu chorobu, ale nelze zcela říct, že právě tyto jsou příčinou tohoto onemocnění. Jedním z prvních rizikových faktorů je věk, toto onemocnění se velmi vzácně vyskytuje před 60. rokem života, avšak i tyto případy jsou již známy. Jestliže se toto onemocnění vyskytne před již před zmiňovaným 60. rokem věku je to způsobeno genetickou dispozicí. U příbuzných jedinců je tato pravděpodobnost až čtyřikrát vyšší, že touto závažnou chorobu onemocní (Holmerová et al. 2007a). Ale s přibývajícím věkem a po 85 roce se pravděpodobnost onemocnění Alzheimerovou chorobou zvyšuje až o 50 %¹.

Za další rizikový faktor se dá považovat i kouření a konzumace alkoholu, což může zapříčinit ztrátu důležitých látek, které jsou obsaženy v živinách a vitamínech, které jsou pro tělo nezbytně nutné. Rizikové sporty jako je box, kde dochází k častým úderům do hlavy a občasné ztrátě vědomí, také přispívá k častějšímu vzniku demence. Kardiovaskulární onemocnění a cévní mozkové příhody jsou dalším rizikovým faktorem, u každého třetího jedince, který je postižen mozkovou příhodou, dochází k onemocnění demencí. V neposlední řadě se na rizikových faktorech, které přispívají ke vzniku Alzheimerovy choroby, podílí i pohlaví a vzdělání. Ženy jsou ohroženější skupinou, co se Alzheimerovy choroby týče více než muži. Co se týká vzdělání, lidé s nízkým vzděláním toto onemocnění postihuje daleko častěji, než lidi s vyšším dosaženým vzděláním (Holmerová et al. 2007a 12–14).

¹ Dostupné z: http://www.alz.org/alzheimers_disease_causes_risk_factors.asp (cit. 2014-10-02)

Jako další rizikové faktory, které mohou vést ke vzniku Alzheimerovy choroby, uvádí Reitz, Brayne a Mayeux obezitu, či ischemické srdeční choroby. Podle autorů jsou tyto činitele dalšími rizikovými faktory pro vznik této onemocnění (Reitz, Brayne, Mayeux 2011: 3–4) Obezita ve svém důsledku často zapříčiňuje i diabetes, který je podle autorů dalším možným činitelem při vzniku této choroby. Autoři ve své studii zmiňují, že obezita může zvyšovat riziko vzniku tohoto onemocnění až o 59 %. Deprese a psychologický stres mohou být dalším rizikovým faktorem. Depresivní faktory jsou znát u 40–50 % postižených jedinců, autoři uvádějí, že lze tento faktor z historického hlediska zařadit jako další, který se může podílet na vzniku onemocnění, avšak uvádějí, že ne všechny studie dávají tento rizikový faktor do souvislosti s tímto onemocněním. Psychologický stres má za následek, možné morfologické poškození mozku a jeho struktury, což může vést ke zhoršené funkci mozku, čímž je především paměť (Tamtéž: 5–7).

Existují zde ale i faktory které mohou do určité míry toto onemocnění i odvrátit. Jedná se především o zdravou životosprávu, která zahrnuje stravu bohatou na ryby, zeleninu, ovoce, antioxidanty a vitamíny C a E. Autoři uvádějí, že lidé, kteří mají ve stravě nižší příjem těchto prvků, jsou daleko více ohroženi vznikem onemocnění, než jedinci kteří mají ve své stravě tyto prvky zahrnuté. Dalším významným faktorem, který se podílí na prevenci vzniku onemocnění, je i fyzická aktivita. Tato aktivita podle autorů přispívá ke zdravému mozku. Fyzická aktivita zvyšuje okysličenost mozku, umožňuje větší využití glukózy a přispívá ke zvýšení průtoku krve v mozku. Přispívá také k aktivaci růstových faktorů, které zvyšují hustotu kapilár (Tamtéž: 7–8).

2.5 Alzheimerova choroba v ČR

Počet onemocnění Alzheimerovou chorobou je v ČR velmi vysoký a čísla dále stoupají, v současné době tímto progredujícím onemocněním trpí

více než 120 tisíc osob. Nárůst demence by se podle Alzheimerova nadačního fondu měl v budoucnosti zvyšovat se stárnutím populace.²

Toto onemocnění má velký dopad na společnost, protože jedinec je postupem času zcela závislý a odkázaný na pomoc další osoby. Dochází tak k tomu, že je tímto problémem zatíženo několik dalších desítek lidí. Z ekonomického hlediska se jedná přibližně o 567 tisíc korun za rok, které jsou vynaloženy za náklady spojené s péčí. Možnému omezení se tak dá předejít prevencí a včasnou diagnózou nemoci. Stanovení diagnózy se povede pouze v jednom ze čtyř případů a ostatní jedinci se tak léčí se špatnou diagnózou a nevhodnými postupy. Populace není dostatečně informována, nezná příznaky této nemoci, ani formy pomoci, které se v tomto případě nabízí (Kašpárková 2013: 154–156). V současné době není v české republice ještě připraven Plán Alzheimer, který by měl snižovat počet nemocných, kteří takto onemocní v budoucnu.³ Měl by se zaměřit především na lepší informovanost a povědomí české populace o tomto onemocnění, zlepšit odbornou péči o tyto lidi a zajistit těmto lidem lepší úroveň služeb a to nejen pro pacienty ale i pro jejich nejbližší.

2.6. Alzheimerova choroba ve světě

Dle World Alzheimer Report se bude výskyt onemocnění Alzheimerovou chorobou zvyšovat a bude tak představovat velký ekonomický problém. Tato zpráva klade důraz na zlepšení zdravotní péče a poukazuje na další a hlubší výzkum této nemoci. Chudé země se potýkají s nedostatečnou informovaností a uznání demence jako takové, pečující se tak potýkají s nevědomím, co se děje s jejich rodinnými příslušníky. V roce 2010 se

²Dostupné z: <http://www.alzheimernf.cz/pro-pecujici-a-pacienty/situace-v-cr-a-ve-svete> (cit. 2014-02-02)

³Dostupné z: <http://www.alzheimernf.cz/pro-pecujici-a-pacienty/situace-v-cr-a-ve-svete> (cit. 2014-02-02)

celkové výdaje za péči, kteří tito postižení potřebují, odhadovaly na 604 milionů dolarů. Nejvyššími náklady jsou neformální, které poskytuje rodina, ty daleko přesahují ty oficiální, které poskytuje zdravotní péče. V chudých zemích převažují většinou formální pomoc, která je zajišťována pouze od rodin a neodborných pečujících, ale v rozvinutých zemích je to spíše zdravotnická péče. To souvisí především s tím, že v chudých zemích si nemohou dovolit jedinci zaplatit celodenní odborné pečování o tuto osobu a často mají málo informací o tom, jak tato nemoc probíhá a odhalením, že jí jedinec trpí. Náklady na péči jsou vysoké, avšak v rozvojových zemích jsou daleko menší, nežli v rozvinutých. V ekonomicky vyspělých zemích žije skoro polovina postižených ve specializované ústavní péči. Zatímco v chudých zemích je to jen kolem 6 %. Souvisí to také s tím, že v méně ekonomicky rozvinutých zemích je demence stále považována za běžnou součást stárnutí.⁴

⁴ Dostupné z:

<http://www.alzheimers.org.nz/files/reports/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>
(cit. 2014-17-02)

3 MOŽNOSTI PÉČE O POSTIŽENÉHO ALZHEIMEROVOU CHOROBU

V péči o postiženého Alzheimerovou chorobu existuje několik variant, a proto je důležité zvážit, která varianta je tou nejlepší v konkrétní fázi nemoci. Péče o postiženého není jednoduchá a představuje celodenní péči.

3.1 Pečování o postiženého rodinnými příslušníky

Patricia R. Callone (et al. 2008: 44–45) nahlíží na péči o postiženého v domácím prostředí jako na těžký úkol pro pečovatele. A poukazuje tak na nelehký úkol podřídit všechen svůj čas péči o postiženého a přizpůsobení bydlení dle jeho potřeb, protože dobře zvolené a přizpůsobené prostředí umožňuje pacientovi lepší orientaci a usnadňuje mu život. Autorka klade důraz na uspořádání a celkovou organizaci prostředí předměty, které se v okolí pacienta nachází a upozorňuje, že ne všechny předměty jsou pro něj vhodné. Callone vnímá péči o postiženého velmi komplikovaně a náročně, pro pečovatele, klade důraz především, na bezpečí prostředí a zachování prostředí tak jak ho nemocný znal dříve. Předměty, které pacient znal, již před nemocí mu mohou život velmi usnadnit, zatímco nové předměty pro něho mohou být matoucí.

Autoři popisují, že je důležité také klást důraz na bezpečnost a tak by v prostorech využívaných pacientem měly být pouze předměty, které jsou bezprostředně využívané pro specifické úkony, odstraněním nadbytečných předmětů se tak podle autorů může pečovatel vyhnout případným nehodám. Jitka Zgola nahlíží na domácí prostředí jak na možné potencionální nebezpečí pro jedince postiženého demencí. Upozorňuje tak na nutnou dostatečnou pozornost pečovatele, zajistit toto prostředí jako bezpečné. I domácí prostředí může být vnímané, jako možné nebezpečí pro nemocného z důvodu, že je zde možné riziko

nalezení nevhodných spotřebičů, náradí či chemikálií, kterými by si mohl postižený ublížit. Zgola považuje za nutnost neustálý dohled pečovatele aby, tak byl zamezen přístup k předmětům, které by mohly být pro pacienta nevhodné či dokonce nebezpečné. Oba autoři vnímají velmi pozitivně zachování předmětů, které postižený zná, protože v něm mohou vyvolat příjemné pocity. Staré fotografie, suvenýry, či předměty uchovávané z generace na generaci jsou vnímány jako pozitiva pro nemocného a mohou mít pozitivní vliv a tak pomoci s orientací, často jsou tyto předměty součástí hezkých vzpomínek z minulosti, které v nemocném mohou vyvolat pocit bezpečí a uklidnění (Zgola, 2003: 140–147). Callone vnímá velmi důležitě, aby postižený byl začleňován do běžného života a nedocházelo tak k tomu, že bude v sociální izolaci od majoritní společnosti. Autorka vnímá negativně všechny nové předměty a změny, poukazuje tak na to, že všechny nové vjemy mohou být pro jedince původcem stresu a negativních emocí. Dle autorky je dobré dávat mocnému najevo jeho důležitost a zapojovat ho i do úklidu domu, pokud mu to stav umožňuje a vytvářet tak hezké prostředí, aby se jeho smysly udržely aktivní co nejdéle (Callone et al. 2008: 41–42). Pro lidi s mentálním onemocněním jsou smyslové vjemy velmi důležité a hezké prostředí tak může pomoci navodit příjemnou a uklidňující atmosféru. Nezbytnou nutností je zhodnocení aktivit, kdy je postižený může ještě vykonávat sám a kdy už potřebuje pomoc dalšího jedince. Oba autoři vnímají pečovatele jako někoho, kdo by měl být dobrý posluchač, snažit se plnit přání postiženého a být mu na blízku. Rodinný příslušník je vždy ten co rozumí potřebám nemocného nejvíce. Důležitou roli, podle autorky hraje kontakt s přáteli, ten by neměl být zamezen, pokud to zdravotní stav postiženého umožňuje. Staří známí mohou být pro nemocného příjemným zpestřením (Tamtéž: 41–46).

Nemoc přináší i mnoho úskalí a nepříjemných situací, které s sebou nemoc přináší. Nejen že se vytrácí paměť, zhoršuje se řeč, ale

v pozdějších fázích dochází i ke ztrátě logického úsudku a sociálního chování (Tamtéž: 78). Dle autorky by se pečovatel neměl vyhýbat styku s veřejností, i když dochází ke ztrátě logického úsudku a sociálního chování, neměl by se za postiženého stydět a měl by mít stále na paměti, že za chování není zodpovědný nemocný, ale nemoc, kterou je postižen. Autorka klade důraz na zachování úcty i v pozdějších stádiích nemoci a vyvarování se jednání s postiženým jako s malým dítětem.

3.2 Specializovaná domácí péče

Když už není možné, aby nemocný byl pouze v domácí péči, je možné mu zajistit speciální péči. Speciální ošetřovatel se využívá především pro handicapované, staré a dlouhodobě nemocné občany. V případě Alzheimerovy se může této služby využít, ovšem v pozdějším stádiu nemoci, už tato péče nestačí. Ošetřovatel tak pomáhá pacientovi s podáváním potravy, osobní hygienou, podáváním léčiv, rehabilitací a celkově sleduje jeho zdravotní stav, zda se nezhoršuje (Novosad 2009: 68–69). Ošetřovatel může také provádět drobné lékařské úkony jako je podání nitrožilní výživy, podáváním potravy sondou, odběry krve. Tato péče umožňuje, aby nemocný zůstal v prostředí domova, jestliže to jeho stav dovoluje (Tamtéž: 70).

3.3 Péče ve specializovaném zařízení

3.3.1 Domovy

Domovy pro občany se zdravotním postižením bývají většinou zřizovány státem, nabízejí tak celoroční, nebo týdenní komplexní péči o postižené osoby. Domovy jsou koncipovány na menší počet klientů a nabízí tak komfortnější péči a individuální přístup ke každému z pacientů. Domovy se tak specializují na nejrůznější pacienty, aby mohly co nejlépe pečovat o pacienta a zajistit mu tak důstojný život. Domovy jsou tak

specializované pro osoby, kteří se ze zdravotních či sociálních důvodů nemohou sami o sebe postarat v prostředí svého domova a to ani se specializovaným ošetřovatelem. Tyto domovy pomáhají lidem při osobní obsluze, osobní hygieně, podávání léků či rehabilitaci. Zajišťují také celodenní stravování a ubytování. Velmi důležitým je zde individuální přístup ke každému pacientovi, zjištění jeho individuálních potřeb a přání. V těchto zařízeních je kladen důraz především na humánní zacházení a umožnění soukromí pacienta. Domovy už proto dnes nabízejí i jednolůžkové pokoje s možností dalšího lůžka pro případ přespání rodinného příslušníka (Novosad 2009: 65–66).

3.3.2 Stacionáře

Jsou to zařízení, která umožňují poskytnutí úlevy pečujícím osobám. Libor Novosad toto zařízení popisuje tak, že je určené především pro lidi, o které se starají rodinní příslušníci, ale tuto péči nemohou zastávat celý den, či týden. Nabízí tak denní či týdenní péči. Autor popisuje stacionáře jako místo, které zajišťuje osobní rozvoj pacienta, zprostředkovává společenský kontakt s osobami podobného postižení, a má také výchovnou a vzdělávací funkci. Dále uvádí, že tyto zařízení jsou koncipovány na menší počet osob a zajišťují tak efektivnější péči. (Novosad 2009:67).

V počtu míst v sociálních zařízeních pro seniory se kraje v české republice velice liší. Nejméně těchto zařízení je v hlavním městě Praha, nejvíce potom v Ústeckém kraji. V současné době je trend směřovat péči od institucionální spíše k domácí. To umožňují i některé sociální zařízení, v České Lípě se na tuto péči specializují, je zde otevřeno zařízení, které, poskytuje specializované denní služby pro jedince postižené demencí, toto centrum má tak pomoci pečovatelům v domácí péči (Výzkumný ústav práce a sociálních věcí 2009).

3.4 Zachování úcty při péči

Ať už se jedná o péči ve specializovaném zařízení či péči kterou zastává rodinný příslušník, dochází často k porušování lidské důstojnosti při péči o postiženého jedince demencí. Chovat se k někomu důstojně znamená chovat se k němu s úctou a ctí, ale jestliže jedinec není samostatný, nastává problém, protože mu tato úcta již nemusí být projevována (Holmerová et al. 2007b: 29–30). Často se stává, že jak rodinní příslušníci, tak odborní pečovatelé nemají dostatek informací, jak se k takovému člověku chovat, zmáhá je psychické vypětí této náročné práce či neví, jak se k dané obtížné a citlivé situaci postavit (Tamtéž: 31).

Dalším významným faktorem, který hraje roli v důstojném jednání se závislou osobu, je věk. Starším lidem trvá déle se naučit novým věcem a daleko pomaleji chápou než zdraví mladí jedinci. Tím se starší lidé stávají daleko závislejší na další osobě a jsou odkázáni na její pomoc. Velkou roli v porušování důstojnosti postiženého má i ageismus, což je odmítání a nenávisť vůči starým lidem. Nedůstojnost v péči se potom může vyskytnout v řadě aspektů. Nemocný může být brán pouze jako objekt a ne jako lidská bytost. Pečovatel nerespektuje soukromí nemocného při intimní hygieně či toaletě. Jeho chování je přezíravé a lhostejné (Tamtéž: 31–33).

3.5 Paliativní péče

Ilona Plevová této péči přikládá velký význam, především u osob, které trpí nevléčitelnou chorobou, což Alzheimerova choroba je. Autorka velmi kladně popisuje rozvoj této péče, která už je poskytována všem pacientům, kteří jsou nevléčitelně nemocní a ne jen pacientům s onkologickým onemocněním jak tomu bylo dříve. Největší rozvoj paliativní péče v České republice nastal po roce 1989. To co autorka nejvíce vyzdvihuje, je především to, že se tato péče nezaměřuje nejen na

pacienta, ale i na jeho rodinu a přináší tak komplexní pomoc, jak pacientovi tak i jeho blízkým. Pomáhá celé rodině zvládnout toto období, zajišťuje informovanost o stavu pacienta a společně se snaží zajistit co nejvhodnější léčbu (Plevová, 2011: 106).

Dle Moniky Markové by tato péče měla nastoupit ve chvíli, kdy nemocní nereagují na kurativní léčbu a trpí nevyléčitelným a progredujícím onemocněním. Tato léčba se nezaměřuje jen na léčbu bolesti a pomoci od dalších symptomů, ale řeší i otázku psychologickou a sociální. Cílem této léčby je zajištění plnohodnotného života nemocných a jejich blízkých (Marková, 2010: 19). Paliativní péče má dále za úkol zmírňovat symptomy, podporovat rodinu, či podporovat pozůstalé. Dalším důležitým faktorem je zde zapojení rodiny do péče o nemocného (Plevová, 2011: 107). V této péči je důležité zachovat kvalitu života jedince i v lékařských zařízeních s čímž velmi úzce souvisí uspokojení životních potřeb, proto je velmi důležité aby personál pacienta velmi dobře poznal a věděl, co pro něho bylo v životě důležité (Marková, 2010: 38–39). Plevová vnímá paliativní péči jako takovou, která pomůže zachovat nemocnému důstojnost, vyslyšet jeho rady a přání a pomoci mu plánovat, což se může zdát zbytečné, ale i pro nevyléčitelně nemocného člověka je důležité moci plánovat, tímto se jedinec ještě stále může cítit užitečný. Jako nedílnou součást autorka vnímá psychickou podpora nemocného, umění naslouchat a vyslyšet poslední přání nemocného a dát nemocnému najevo, že není sám (Plevová, 2011: 118).

3.6 Paliativní péče v České republice

Jak bylo již výše zmíněno, paliativní péče je nezbytně nutná v případech nevyléčitelných onemocnění kam patří i Alzheimerova choroba. Ovšem i zde existuje rozdíl mezi dobrou a špatně poskytnutou paliativní péčí. Ta by měla být poskytována s platnými etickými a profesionálními kodexy. V české republice se paliativní péče neskládá pouze ze zdravotně

vzdělaných jedinců, ale svoji důležitou úlohu zastává i sociální pracovník, psycholog, duchovní či nutriční specialista. Sociální pracovník zajišťuje administrativní úkony, které jsou spjaté s výkonem paliativní péče, finanční stránka pobytu nemocného či sociální poradenství (Sláma, Špínková, Kabelka 2013: 13). Psycholog či duchovní má zmírnit známky vyčerpání a psychických syndromů, jako je úzkost či deprese, jeho úkolem je pomoci nemocnému lépe se vyrovnat s nelehkou životní situací, avšak je velkou oporou i rodinám postiženého (Tamtéž: 11).

Tato péče je poskytována podle potřeb a přání pacienta a jeho rodiny. Při poskytování této péče je kladen důraz zachovat postiženého v jeho přirozeném prostředí, avšak pouze zda to jeho stav dovoluje, tento stav je pravidelně kontrolován, aby bylo možné pacientovi poskytnout veškerou možnou dostupnou péči. V zařízeních paliativní péče je 24 hodinová dostupnost zdravotnického personálu. Významným cílem je zachování co nejlepší kvality života i v posledních měsících nemoci. Tato péče se snaží využívat všech možných farmakologických i nefarmakologických postupů. Paliativní péče se tak snaží pacientovi ulevit od negativních příznaků nemoci avšak všechny lékařské postupy, které se snaží oddálit konec jedincova života tak pouze vedou k umělému prodlužování umírání pacienta a zármutku jeho rodiny (Tamtéž: 8–16).

3.7 Příspěvek na péči o postiženého

V České republice existuje zákon, který umožňuje nemocnému, aby si mohl zažádat o specializovanou pomoc, když už není schopen se o sebe postarat a je závislý na péči dalších osob. Tyto sociální dávky by měly pomoci zajistit nemocnému péči o jeho osobu, když už není schopen si zajistit základní životní potřeby. Tuto pomoc zajišťuje Zákon č. 108/2006

Sb. A vyhláška č. 505/2006 Sb.⁵ Nárok na tento příspěvek je posuzován na individuální úrovni, jak postižená osoba zvládá jednotlivé úkony a péči o vlastní osobu. Výše příspěvku je určena na základě stupně závislosti a nutnosti asistence dalších osob. Stupeň závislosti je tak rozčleněn do čtyř stupňů. Tyto stupně umožňují individuální posouzení stavu osob, které jsou z důvodu dlouhodobě špatného zdravotního stavu závislé na každodenní pomoci dalších osob či poskytování sociálních služeb. Tento příspěvek má tak pomoci ve financování speciální péče, či speciálních pomůcek pro nemocné, které by si bez toho to příspěvku nemohl dovolit. Často se ale stává, že ani tento sociální příspěvek nestačí na specializovanou péči, kterou nemocný člověk potřebuje a není tak schopen pokrýt náklady spojené s péčí o pacienta. Výše příspěvku tak často pokryje jen část nákladů na péči o postiženého (Kolektiv autorů 2008: 130-140).

Rozlišují se čtyři stupně:

1. lehká závislost – jestliže osoba z důvodu špatného zdravotního stavu vyžaduje pomoc při více než 12 úkonech. Výše příspěvku 2000 Kč,
2. jestliže osoba z důvodu špatného zdravotního stavu vyžaduje pomoc při více než 18 úkonech. Výše příspěvku 4000 Kč,
3. jestliže osoba z důvodu špatného zdravotního stavu vyžaduje pomoc při více než 24 úkonech. Výše příspěvku 8000 Kč,
4. jestliže osoba z důvodu špatného zdravotního stavu vyžaduje pomoc při více než 30 úkonech. Výše příspěvku 11 000 Kč.

Úkony jsou rozčleněny velmi podrobně, aby bylo možné zaznamenat veškerá omezení pacienta. Všechny tyto úkony hrají velmi důležitou roli při posuzování individuálního stavu jedince, a na základě schopnosti

⁵ Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#pp> (cit. 2014-05-01)

samostatného zvládní těchto úkolů je poté pacient zařazen do příslušného stupně s příslušným finančním příspěvkem (Kolektiv autorů 2008: 140-145).

4 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCI

V důsledku každé nemoci dochází k tomu, že je nemocný v nějaké sféře svého života ovlivněn. Jednou z nejdůležitější sféry v životě člověka je především zaměstnání, což při závažném onemocnění může vést až k nucené změně zaměstnání. Případná změna profese je pro jedince velmi zásadní a životní změnou. Nemocný v tuto chvíli může ztratit svoji sociální identifikaci. Sociální důsledky mohou mít ale negativní dopad i na rodinu. Nemoc může velmi ovlivnit již fungující stav. Vztah k dětem může začít být problematický a problém může vyvstat také v sexuálním životě mezi partnery. Postižený může být často frustrován, že už nemůže vykonávat navykklé volnočasové aktivity, či se účastnit jiných pro něj oblíbeným aktivitám. U závažných chorob což Alzheimerova choroba je, jsou bohužel sociální důsledky trvalé a zhoršující se. Největším problémem při onemocnění Alzheimerovou chorobou je především každodenní komunikace a výkon běžných aktivit. V moderních společnostech dochází k tomu, že jsou jedinci ze společnosti vylučováni, v důsledku svého onemocnění. Tito lidé se tak často setkávají se stigmatizací z okolí společnosti (Bártlová 2005: 48–55).

4.1 Sociální status

Lidé se do společnosti rodí s určitým statusem, avšak nemoc, v tomto případě postižení Alzheimerovou chorobou, může tento jedincům status velmi zdiskreditovat. Status tak snižuje na své významnosti a jeho role, kterou ve společnosti zastával, ustupuje do pozadí, v popředí zůstává pouze nemoc. Nejdůležitějším je pro nemocného uzdravení avšak u postižení k tomu nikdy zcela nedojde. Dochází tak k narušení identity jedince. Tělo má v současnosti velký význam a současná společnost klade důraz na splňování určitých norem, jak by tělo mělo vypadat. Ženy to v tomto ohledu mají daleko horší než muži, protože jsou daleko více pod tlakem společnosti o tom, jak by žena měla vypadat a co je

považováno za obraz ženské krásy. Postižení také musejí vyvíjet daleko větší úsilí, aby obhájily ve společnosti svoji genderovu roli, protože tito jedinci bývají vnímáni jako genderově nevyhranění. Na tyto osoby bývá také nahlíženo jako na sexuálně neutrální (Aperio 2011: 7–8).

4.2 Vztahy v rodině

Vztahy v rodině mezi jednotlivými členy mohou být v průběhu jedincova onemocnění velmi napjaté, nemocný má problém často správně pojmenovávat jednotlivé členy rodiny, což v ostatních může způsobovat podrážděnost. Nemocný projevuje agresivitu vůči svým nejbližším, aniž by měl patřičný důvod. To bývá častou reakcí na pocity nejistoty, kterou nemocný prožívá. V průběhu nemoci se zhoršujícím zdravotním stavem nemocný propadá depresím a viní ze své nemoci ostatní členy rodiny (Holmerová et al. 2008: 33-36). Z rodinných příslušníků se často stávají pečovatelé, což pro není lehké a staví je to do velmi obtížné role. Jsou tak svědky ubývajících sil člena rodiny, což pro není vůbec jednoduché. Proměna rodinného příslušníka v pečovatele může být těžká pro obě strany a pro nemocného může být problém se s tímto stavem vyrovnat. Z rodinného příslušníka se tak stává celodenní pečovatel, který musí dohlížet, na každý krok postiženého, aby nedošlo k nevhodnému chování (Tošnerová 2001: 21–31).

V české republice pečuje o svého blízkého až 80 % lidí. Nejčastěji to bývá partner či dospělé dítě postiženého. Problémem v tomto směru je hlavně upřednostňování potřeb postiženého před potřebami pečovatele. Pečovatel se tak stává osobou, na které je postižený člověk závislý a nemůže si dovolit se věnovat volnočasovým aktivitám a osobnímu životu. Často jsou tito lidé jediní, kdo o postiženého pečuje a celá péče závisí pouze na nich. Nemožnost relaxace a odpočinku se tak může negativně projevit na zdraví pečujících. Velkým problémem je i sladění domácí péče se zaměstnáním pečovatele. Najít vhodné zaměstnání není jednoduché,

neboť v důsledku dlouhodobé péče o postiženého, může také docházet ke ztrátě kvalifikace, což k nalezení zaměstnání také nepřispívá.⁶

4.3 Vztahy mezi partnery a sexualita

Lidé si často myslí, že sexualita u osob se zdravotním postižením neexistuje, ale není tomu tak. Zdravotní postižení vede ale k mnoha změnám v oblasti sexuality. Negativně se promítají jak zdravotní obtíže, tak ale i nadměrné užívání léků, které je často nedílnou součástí onemocnění. Pro člověka s postižením může v důsledku jeho onemocnění přestávat být sexualita spontánní akt a jde spíše o akt kontrolovaný a plánovaný. Mýty o sexualitě jsou podpořeny současnými trendy, které lidé vídají v médiích a mýtem jakési krásy. Tyto aspekty tak mohou mít negativní vliv na člověka s postižením, protože sám sebe často nevidí optikou krásy, která je vyžadována a často ani není schopen akt vykonávat tak jak je médii zobrazovaný. Jedinec tak vnímá svůj sexuální život jako nedostatečný. Každé postižení přináší jisté omezení, ale nikdy není sexualita zcela vyloučena.

Tato omezení se ale mohou negativně promítnout do subjektivního vnímání vlastní sexuality, postižený si přijde jako neatraktivní, jako ten co nesplňuje normy přitažlivosti pro druhé pohlaví a stává se tak zdrženlivým v sexuálním životě a sexuální aktivitu tak přesouvá na vedlejší kolej. Závažná dementní onemocnění vedou také svým dlouhodobým postižením k poklesu sexuální aktivity. Mentální onemocnění nemají vliv na omezení funkcí pohlavních orgánů. Ale psychická rozladěnost, která je přítomná u osob s mentálním postižením může vést k negativnímu prožívání určitých fází styku a nemocní se mu tak začnou vyhýbat. Mentálně postižené osoby se potýkají hned s několika obavami a to

⁶ Dostupné z: http://www.horecky.cz/images/1382503364_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pecce-v-cr.pdf (cit. 2014-18-02)

s obavami z komunikačních obtíží, pohybových, obtíží ze zhoršeného fyzického vzhledu, či obavy ze selhání při sexuálním styku. V důsledku postižení se tak u nemocných, projevují sexuální dysfunkce (Drábek 2013: 59–62).

Postižení mají nejen potřebu sexuálního styku jako zdraví jedinci, ale také vytváření partnerského vztahu. I v této oblasti jsou ale díky svému postižení znevýhodněni ať už se jedná o navazování nových vztahů, či výběr partnera. Soužití partnerů, kdy jeden je postižený a druhý je zdravý je velmi komplikované. U osob s Alzheimerovu chorobu se většinou jedná o takovýto druh soužití, protože postižení je získané až v průběhu života a jeho stadia nemají dobrý průběh, proto se neočekává, že by si pacient, který je tímto onemocněním postižen, hledal partnera se stejným onemocněním. Tato partnerství jsou, často složitá a to především z pohledu zdravého jedince, který se musí smířit s omezeními, které jeho partner má a zaměřit se na jeho silné vlastnosti. Velkou zátěží je zde ale také to, že z partnera se může v průběhu nemoci stávat pečovatel (Tamtéž:76–77).

I postižení mají své sexuální potřeby, až donedávna byla ale tato oblast pro společnost velké tabu a sexualitě postižených nebyla věnována pozornost. Pacient, který je velmi těžce postižen, což v pozdějších fázích Alzheimerovy choroby jedinec je, má své sexuální potřeby, které touží uspokojovat. Sexuální chování se u postižených osob od zdravého člověka může lišit, ale nemůžeme ho označit za deviantní. Sexuální projevy postiženého jsou často dány situací a prostředím, ve kterém se nachází. Postižení jedinci se často nacházejí v celodenní péči dalších osob, ať už jsou to příbuzní, či ošetřující osoby ve specializovaných zařízeních a tak jsou jejich sexuální projevy veřejné, často v podobě masturbace, protože v důsledku ztráty soukromí, nemají jak tuto svou potřebu diskrétně uspokojit a nezbývá jim tak jiná možnost. (Venglářová, Eisner 2013: 120–125). Při demenčním onemocnění mají

někteří postižení často potřebu uvolnit pouze sexuální napětí, jiní hledají vztah. Postižené osoby Alzheimerovou chorobou, mohou být velmi sexuálně citliví, jiní jsou až sexuálně odtažití a straní se jakýchkoliv doteků (Tamtéž: 137).

Změny, které Alzheimerova choroba přináší, mohou mít negativní důsledky na partnerský a sexuální život. Mohou se objevit sexuální dysfunkce, které jsou příčinou partnerských neshod. Pro jedince, kteří jsou umístění v pobytových zařízeních, může být často velmi těžké a obtížné, jak se s realizací sexuálního aktu vypořádat. Často nevhodným chováním může obtěžovat členy pobytového zařízení. U žen vlivem hormonálních změn dochází k úbytku zvlhčování sliznice, což vede k obtížím při styku. Ženy tak někdy raději ponechávají sexuální aktivity, což může vést k partnerským neshodám. Můžou se vyskytovat změny nálad, které způsobují úpadek sexuálního apetitu. U mužů dochází k opožděnému sexuálnímu vzrušení a také k poruchám erekce (Tamtéž: 172–173).

Jedinci, kteří jsou postiženi dementním onemocněním, mohou také trpět sexuálními deviacemi. Tyto osoby mají velice neobvyklé chování a touhy. Často je tato deviace zaměřena na neobvyklé objekty či neobvyklé praktiky. Tito lidé ovšem nemohou být vnímání jako sexuální devianti a nemůže na ně být nahlíženo jako na pachatele trestných činů. Za změny v chování může postupující nemoc a pacienti si tak nejsou vědomi svých činů (Tamtéž: 40).

Intimní vztah mezi partnery může nabývat různých podob a každý sexuálnímu aktu přikládá různou důležitost. Při onemocnění Alzheimerovou chorobu si partneři mezi sebou často vytvoří psychickou nežli tělesnou intimitu, která sice zahrnuje dotyky, ale ne takové, které se dají označit za sexuální. V důsledku onemocnění dochází i ke změně v sexuálním chování postiženého, ten může naprosto ztratit zájem o

sexuální aktivitu, či může být naopak velmi aktivní a to dokonce více než před onemocněním, to záleží na tom, která část mozku je poškozena nejvíce. Pro některé páry tyto změny nejsou obtížné a zvládají je celkem dobře, ale někdy to může být pro postiženou osobu či oba partnery velmi frustrující. U postižených osob dochází také k tomu, že při sexuálním aktu bývají velmi chladní. Postupem času může zájem o sexuální aktivitu ztratit úplně, což může vést k frustraci partnera.⁷ Postižený jedinec může sexuálně žít obvyklým způsobem, ale v průběhu nemoci se mohou u postiženého začít objevovat neobvyklé sexuální praktiky, které jsou nezvyklé pro druhého partnera. Dementní onemocnění často pacienta zbavuje zábran, a tak se může objevit i nevhodné chování vůči partnerovi (Holmerová et al. 2008: 58). U mužů se často vyskytuje sexuální erektilní dysfunkce (Pohanka, Kaňovský 2004: 106).

Jak uvádí Alagiakrishnan et al. 2005, sexuální chování je přítomné u lidí v každém věku, ale při postižení demencí se toto chování může velmi změnit. Jedinci užívají vulgární sexuální výrazy, veřejné fyzické dotýkání vlastního těla na veřejnosti či masturbace. V pečovatelských zařízeních se objevují i sexuální návrhy dalším členům zařízení či dokonce pokus o styk s dalším pacientem. U Alzheimerovy choroby dochází především v pozdějších stádiích k sexuální agresivitě. Toto chování však může ohrozit bezpečnost jak dalších pacientů, tak i zaměstnanců. Nevhodné chování se podle autora objevuje spíše u mužů než žen s dementním onemocněním, a jeho výskyt je vyšší v domech s pečovatelskou službou o tyto lidi, než v prostředí domácí péče (Alagiakrishnan et al. 2005: 463-465).

⁷ Dostupné z: http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=129 (cit. 2014-22-03)

4.4 Zaměstnání a volný čas

Onemocnění způsobuje, že postižený je nucen postupně omezit svoje zaměstnání, protože už na jeho výkon nestačí (Holmerová at al. 2008). Profese v dnešní společnosti často určuje sociální status jedince. V důsledku onemocnění Alzheimerovou chorobou je ale nemocný nucen toto zaměstnání změnit, protože již není schopen vykonávat složitější práci. Společenské uznání, které se k pracovní pozici často váže, se již nedostavuje a jedincova osobnost tak může ztrácet na stabilitě a dochází také k nejistotě.

Tato nejistota může v jedinci vyvolat až silné deprese, protože postižený zaměstnání často vnímá jako velmi významné a důležité v jeho životě. Se změnou zaměstnání dochází i ke změně příjmu, který může velmi negativně ovlivnit život na který je postižený zvyklý. V důsledku změny příjmu, tak může docházet i k tomu, že se výrazně zhorší kvalita života postiženého, a jestliže bude jedincův příjem hlavní pro rodinu, tak i situace celé rodiny (Bártlová 2002: 50–51). Osoby, které zastávali významné pozice tak najednou nejsou schopni tuto práci zvládat a jsou tak nuceni vykonávat zaměstnání, které je neuspokojuje. Často je těmto postiženým zadávána až příliš jednoduchá práce, z obav aby snad něco nepokazily či se nezranily. To může velmi diskreditovat jedincův status ve společnosti. Je důležité odborně posoudit celkový stav nemocného jak na tom opravdu je, mnohdy na tom může být lépe, než jeho stav vypadá. U onemocnění Alzheimerovou chorobou po dlouhou dobu onemocnění přetrvávají důležité schopnosti, které jsou pro postiženého velmi důležité. Pro takto nemocné jsou nejlepšími aktivitami ty, které nevyžadují dlouhodobou náročnost, nejsou emočně důležité a jsou senzormotoricky nenáročné. Pro tyto osoby jsou nejlepší takové aktivity, které nemocný zná, a nevyžadují další plánování. Všechny tyto aktivity se ale musí volit

podle individuálního stavu postižené, aby na tuto práci stačil. Jako zajímavé a smysluplné aktivity se nemocnému jeví v tom případě, jestliže pro něho mají nějaký bližší význam, je pro něho práce smysluplná, a také by pro něho daná aktivita měla značit úspěch a naději. Aktivity, které nebude nemocný pozitivně vnímat a které nebudou odpovídat jeho dosavadním dovednostem, mohou klienta urážet. Nikdy by tak neměla aktivita, která je pro klienta volena působit dětinsky (Zgola, 2013: 24–34). Národní plán pro vytváření rovných příležitostí pro postižené, rozšiřuje pole působnosti volných aktivit pro tyto osoby. Snaží se vytvořit výstavy, které budou dobře dostupné i pro špatně mobilní jedince. Umožňuje slevy na kulturní akce. Snaží se vytvořit prostředí, kde tito jedinci budou moci uplatnit svůj tvůrčí potenciál a zhodnotit tak dobře svůj volný čas (Aperio 2011: 52–53).

Kaye uvádí, že v současné době už není zaměstnání postižených takový problém, je pro ně přizpůsobeno pracovní prostředí, jsou pro ně upraveny podmínky, kdy mohou pracovat z domova, mají pružné pracovní doby a zaměstnavatelé někdy zřizují i speciální ubytování pro tyto lidi (Kaye et al. 2011: 527). Stojí za investici, pokud si firma chce udržet vzdělané a kvalifikované jedince. Soukromé firmy začínají mít i strach ze soudního sporu. Avšak postižení dále poukazují na diskriminaci při hledání práce, ze strany zaměstnavatelů, to může být zapříčiněno tím, že skutečné postoje zaměstnavatelů nemají pravdivou výpovědní hodnotu.

Zaměstnavatelé nejčastěji uvádějí, že postiženou osobu nechtějí zaměstnávat zejména proto, že mají velmi nízké povědomí o tom jak se vyrovnat s pracovníky s postižením, mají strach z nemožnosti postihu a vyloučení nemocného ze zaměstnání či ze strachu ze soudního postihu. Zaměstnavatelé dále nechtějí zaměstnávat postižené jedince protože mají obavy o jejich schopnosti zastávat funkce které jim v rámci organizace mají příslušet. Zaměstnavatelé dále uvádějí, že tyto jedince

berou jako málo spolehlivé. Další obavou kterou zaměstnavatelé při zaměstnání postižených jedinců vidí je především nákladné finanční přizpůsobení prostor, či vyšší možnosti úrazu při výkonu postiženého oproti zdravé osobě. Dalším problémem se zdá být i strach z postiženého, co od něho má zaměstnavatel vůbec očekávat, jak se vhodně chovat při kontaktu s tímto jedincem (Kaye et al. 2011: 526-532).

Opara uvádí, že symptomy které se při onemocnění Alzheimerovou chorobou projevují, ovlivňují nemocného každodenní aktivity a brání mu tak i ve výkonu volnočasových aktivit. Onemocnění vážně poškozuje zdravou rozhodovací schopnost, což může být problémem při výkonu volnočasových aktivit, může tak dojít k přecenění pacientovo sil a schopností (Opara 2012: 162-167).

4.5 Komunikace

Komunikační obtíže se týkají v nějaké míře každého postižení a Alzheimerova choroba není výjimkou. Tyto obtíže vedou k tomu, že postižený je ve společnosti velmi znevýhodněný. Znevýhodnění jedinci, kteří mají obtíže s komunikací tak často používají extralingvistické dorozumívací prostředky jako jsou gesta, mimika, či pohledy, kterým ale může mít společnost problém porozumět. Důležitou součástí projevu je i sebeprojev, ze kterého nemocní mají často velkou obavu, z důvodu nekvalitního a neodpovídajícího projevu, který je posuzován majoritní společností. Tento strach tak omezuje motivaci nemocných ve snaze v komunikaci s okolím. Tato obava vyplývá z negativní zkušenosti v komunikaci s okolím, kdy je toto okolí nepřijímá s jejich handicapem a nejsou schopni přijímat jejich identitu (Slowík 2010: 13–14).

A však za komplikacemi v komunikaci mohou stát sami postižení, kdy sami snižují svůj mentální status z obav v komunikaci ve společnosti. Tato taktika ale vede spíše k tomu, že se jedincův handicap prohlubuje.

Největší problémy ale nastávají ve srozumitelnosti projevu, v průběhu onemocnění dochází k tomu, že postižený už není schopen jasně a srozumitelně vyjádřit svůj požadavek a méně a méně výrazů se pro ně stává srozumitelnými (Tamtéž: 16). Komunikace postižených s většinou společností může z pohledu zdravých lidí vyvolat stereotypy, společnost na tyto jedince často zbytečně nahlíží jako na ty co jsou závislí na pomoci dalších osob. V důsledku toho bývají tak často stigmatizováni. Těmto stigmatizovaným osobám komunikaci také stěžuje to, že je často jejich handicap, či onemocnění terčem posměchu či hloupých narážek. Další problém je to, že lidé, kteří komunikují s postiženým, často již podvědomě komunikují s tímto jedincem neadekvátně a tím dochází k dalším bariérám v komunikaci. V komunikaci mezi handicapovaným a další osobou může také dojít k tomu, že osoba často dává najevo své politování či soucit s handicapovanou osobou, což vede spíše k tomu, že postiženého ponižujeme a zraňujeme. Jestliže se handicapovaný dostane do komunikace s další osobou, může mít také problém při odezvě v komunikaci. Nemocným může mnohdy déle trvat odpověď, mohou mít problém s jazykovou obratností, být pomalejší, nebo mít problém se srozumitelností. V těchto chvílích může docházet i k tomu, že jedinec nedostane šanci reagovat a vyjádřit se (Tamtéž: 17–18).

Komunikaci osob s mentálním onemocněním ovlivňuje i celá řada dalších faktorů, jako je zhoršování paměti, problémy s abstraktním myšlením, či zhoršení vyjadřovacích schopností. Obdobné faktory se objevují i u jedinců postižených Alzheimerovou chorobou, a proto lze předpokládat, že se potýkají s obdobnými potížemi (Vágnerová 2004). Zhoršování paměti vede v komunikaci k tomu, že postižený si často nemohou vybavit ani základní slova a tak jejich komunikace často nedává smysl. Problém s abstraktním myšlením vede k tomu, že jedinec přestává rozumět komplikovanějším sdělením a složeným větám, v důsledku čehož není schopen komunikaci adekvátně porozumět. Zhoršení

vyjadřovacích schopností pak vede k tomu, že postižení nejsou schopni při komunikaci správně a smysluplně tvořit věty, v důsledku čehož dochází k problémům a nepochopení v komunikaci s dalšími osobami. Nemocný se často v důsledku špatné komunikace a nepochopení okolí dostává do sociální izolace a jeho frekvence komunikace tak klesá (Slowík 2010: 52).

5 STINNÉ STRÁNKY ONEMOCNĚNÍ

5.1 Zneužívání postižených jedinců

Postižení osoby, bývají daleko více zneužíváni než zdravé. Podle Lištiak a Mandzákové bývají tyto osoby zneužívány dvakrát více, než zdraví jedinci (Lištiak, Mandzáková 2013: 80). Tito lidé jsou touto hrozbou daleko více ohroženi a to hned z několika důvodů. Zásadním faktorem je zde především špatný sociální úsudek a potíže s předvídáním důsledků jednání. Postižení bývají vyhledáváni častěji jako zneužívání, protože jim společnost méně důvěřuje, než zdravím jedincům, nejsou schopni čin jasně identifikovat a popsat a nejsou považováni za věrohodné, proto si je pachatelé často raději vybírají, než zdravého člověka. Jsou zde další faktory, které také ovlivňují zneužívání postižených, jde především o sociální izolaci postiženého, žádné sociální kontakty, bezmocnost, převaha agresora nad nemocným, či špatné komunikační schopnosti. Všechny tyto faktory velmi nahrávají tomu, aby se obětí stal postižený, protože není schopen se této aktivitě tak účinně bránit jako zdravý jedinec (Lištiak, Mandzáková 2013: 80–81). Počet takto spáchaných trestných činů, je tak ve skutečnosti daleko vyšší než počet nahlášených, protože tyto osoby to ne vždy nahlásí, ne vždy totiž vyhodnotí situaci jako takto závažnou (Venglářová, Eisner 2013: 154).

Tito lidé bývají zpravidla odkázáni na pachatele, protože právě ten o ně pečuje, pachatelem bývá velmi často právě pečovatel. Jestliže je pachatel odhalen, znamená to pro nemocného změnu prostředí, často tak tito postižení končí v ústavu. Tato změna na ně má negativní dopad, protože se najednou ocitají v neznámém prostředí a pečují o ně cizí lidé, než na které byly zvyklí. Postižení často nemají ani možnost, jak takovéto jednání zarazit, mohou se nacházet v sociální izolaci, nemohou sami vycházet z obydlí a někdy ani neumí v důsledku zhoršení smyslů

používat telefon. Nedokážou situaci tak dobře vyhodnotit jako rizikovou oproti zdravím jedincům.

Týrání je špatné zacházení s nemocným, kdy dochází k fyzickému omezování a způsobování bolesti, součástí je i psychické a emocionální týrání postiženého. V těchto případech mohou být pachateli profesionální pečovatelé, ale i rodinní příslušníci. Na vzniklém násilí se podílí především velké psychické a fyzické vypětí pečovatele, která tato práce přináší. Na tyto jedince jsou kladeny velké nároky a tak jsou pod neustálým tlakem (Venglářová, Eisner 2013: 44–45). K nejhorším projevům násilí dochází především na mentálně postižených. Tímto jsou tak ohroženi i lidé s Alzheimerovou chorobou, protože mentální stránka osobnosti je při onemocnění velmi poškozena (Callone at al. 2008: 78-79). Z průzkumů je patrné, že se toto zneužívání vyskytuje i ve specializované ústavní péči pro postižené (Kaneová 2008: 9-10).

5.2 Stigmatizování jedince

S rozvojem nemoci ale dochází také k tomu, že postižený přestává zvládat i naprosto jednoduché a běžné úkony, které jsou pro zdravého člověka samozřejmostí a potřebuje tak stálou asistenci další osoby, bez které by nebyli schopni zvládat běžné aktivity. To vede k tomu, že jedinec propadá depresím, či se vyznačuje agresivitou.

V důsledku těchto negativních situací, které postižený při svém onemocnění zažívá, může být stigmatizován majoritní společností. Termínem *stigma* Erving Goffman (2003: 11) označuje „(...) *silně diskreditující atribut*“. Corrigan a Shapiro nahlíží stigma jako předsudek a stereotyp vůči určité kategorii lidí, který je závislý na kulturním kontextu (2011 :3). Toto stigma má velmi negativní dopad na jedincovu sociální identitu. Lidé, kteří jsou nositelem stigmatu, jsou ve společnosti často diskriminováni. Těmto jedincům, bývají tak často připisovány negativní

atributy na základě jednoho handicapu. Problém stigmatu tak nejčastěji vyvstává ve chvíli, kdy od jedinců očekáváme, že jako příslušníci určité kategorie budou naplňovat určité normy. Společnost v důsledku stigmatu s postiženým často komunikuje neuctivě a nepozorně. Jedinci, kteří jsou stigmatem postiženi, se často snaží ve společnosti zviditelnit jinými aktivitami a dovednostmi, které by měly vést k uznání majoritní společností i přes zmiňované stigma. Při běžném kontaktu se stigmatizovanou osobou může docházet k tomu, že společnost postiženého zařadí do kategorie, která jedinci s tímto diskreditujícím atributem nenáleží. Lidé, kteří jsou nositeli tohoto negativního označení, mají často pocit, že se v interakci s ostatními musí bezchybně prezentovat a tak lpí na své prezentaci, aby na lidech zanechala co nejlepší dojem (Goffmann 2003: 10–24).

Jedinec, který je postižen Alzheimerovou chorobou v raném stádiu nemoci trpí jistými následky této nemoci, které ovšem nejsou na první pohled znát a projeví se až v konkrétních situacích, v tomto případě je nemocný, diskreditovatelný majoritní společností, protože nenese žádné zjevné negativní znaky, které by mohly prozradit jeho stigma. V průběhu nemoci se ale postižený stává diskreditovaný, protože jeho postižení začíná být viditelné při prvním kontaktu. Stigma způsobuje, že upadá jedincova třídní pozice ve společnosti. Citlivost smyslů zdravého člověka, má tak velký dopad na to jak konkrétní stigma bude vnímáno (Tamtéž: 54–64). Osoby, které stigma získají v průběhu života, se tak musí potýkat se změnou z normální identity na identitu ve stigmatizovanou. Náhlá změna identit je tak pro postiženého velmi těžká a není lehké se s ní vyrovnat (Tamtéž: 151).

Corrigan a Saphiro ve své studii předkládá, že zamezit stigmatizování mentálně postižených jedinců, kam se Alzheimerova choroba dá také zařadit, lze dospět především zlepšením vzděláním populace, rozlišovat skutečné nemoci a postižení a nevytvářet si tak jednotné předsudky.

Jeho cílem je vytvořit vzdělávací strategii, která by měla být zaměřena na celou veřejnost a to v podobě létáků, knih, webových stránek či filmů. Dle autora je to možnost jak snížit míru stigmatizování osob, ze strany majoritní populace (Corrigan, Shapiro 2011: 1-6).

Jestliže se člověk nějakým způsobem odchyluje od normativního řádu společnosti, je označen za devianta (Urban, Dubský, Bajura 2012: 36–37). Toto označení ale nemusí nést negativní konotaci, i když k tomu název již napovídá (Tamtéž: 53). Každá společnost vnímá normy odlišně a to co je považováno za deviantní v jedné společnosti nemusí být považováno za deviaci v jiné společnosti, míra deviace je tedy kulturně variabilní. V každé společnosti ale existuje toleranční limit, který nám ukazuje, co je ještě společností tolerováno a co už je považováno za deviaci (Tamtéž: 43). Nelze tedy jednoznačně definovat normálnost. *„Normální není hotový stav, ale neustálý proces interakce jedince, skupin a společností s prostředím“* (Tamtéž: 57). Jedinec, který je postižený Alzheimerovu chorobu tak může být označován za sociálního devianta, protože se může v důsledku nemoci chovat jinak, než majoritní společnost což pro ostatní členy společnosti může být problematicky vnímáno a může to tak být označeno, jako odchylka od dané normy. Postižený jedinec v pozdějších fázích nemoci, tak může být vnímán jako primární deviant, protože si již není schopen svoje deviantní označení uvědomit, a nejedná tak na základě tohoto označení. Toto označení tak narušuje sociální interakce mezi jedinci U Alzheimerovy choroby tak lze vnímat sociální deviaci jako fyzické a psychické charakteristiky, které jsou odchylkou od určité společenské normy (Urban, Dubský, Bajura 2012: 60–65)

Při onemocnění Alzheimerovou chorobou je jedinec vnímán jako deviant, který není zodpovědný za svoji deviaci, protože není schopen v důsledku onemocnění jednat zodpovědně. Chování tak může být za nemorální považováno jen tehdy, je-li si člověk vědom svého chování a

porušování příslušných norem. Chování člověka je tak ovlivněno biologickými ale i společenskými faktory, které na něj působí. V tomto případě si ale jedinec není plně vědom důsledků svého jednání (Hrčka 2001: 127–128).

5.3 Diskriminace osob se zdravotním postižením

Postižené osoby musí v současné době čelit mnoha projevům diskriminace ať už projevům úmyslným či neúmyslným. Diskriminace se vyskytuje v mnoha oblastech jedincova života a zneprůjemňuje tak nemocnému život. Za diskriminaci považuje Čermák takovou situaci, kdy se s postiženou osobou jedná jinak a méně vhodně než s osobu která postižení nevykazuje (Čermák 2012: 24). Nepřímá diskriminace postižených osob vyvstává často z dobrého úmyslu s postiženým a nevzniká tak na prvotním úmyslu diskriminovat. Avšak výsledek může vypadat zcela jinak. Jako přímá diskriminace se tak dá označit situace, kdy je s postiženou osobu zacházeno méně výhodně, nežli s osobou bez postižení. Toto špatné zacházení nemá žádný důvod a vysvětlení a děje se tak na základě určitého předsudku, vůči postižené osobě. U Alzheimerovy choroby se tato diskriminace může vyskytnout například tak, že postiženému není v důsledku jeho onemocnění umožněn vstup do restaurace či jiného společenského zařízení, z obavy že by mohl rušit další účastníky, avšak tato obava je pouze neopodstatněnou domněnkou. Dále se tyto jedinci mohou setkat s formou diskriminace v hromadné dopravě, kdy řidič odmítne pomoci osobě na vozíku a usnadnit jí tak přístup do vozidla. Nepřímá forma diskriminace ale nemusí být jen neúmyslným důsledkem, může se jednat i formu diskriminace kdy postižená osoba je diskriminována na základě svého postižení ale ten kdo diskriminuje, poukazuje na legitimní normy. Můžou to být např. nesmyslné požadavky na práci, které k výkonu činnosti nebudou vůbec

potřebné, ale zaměstnavatel na nich bude trvat, avšak postižený je nebude moci splnit (Tamtéž: 29–31).

Postižené osoby bývají dále diskriminovány osobami, které jsou navedené, aby diskriminovali. Často jsou naváděné osoby, které jsou podřízené, toto navádění pramení od výše postaveného kolegy či nadřízeného (Tamtéž: 36).

V současné době je snaha Evropské unie a Antidiskriminačního zákona umožnit těmto jedincům plně participovat na společenském dění a zapojit je tak do co nejvíce v nejvyšší možné míře, všude kde to je možné (Tamtéž: 38–39). Nejvíce je kladen důraz na přístup k informacím a na přístup obecně. „*To znamená, přístup k informačním technologiím, veřejným statkům, zaměstnání, službám*“ (Tamtéž: 38). Evropská unie se snaží zkvalitnit pomoc zejména v dopravních prostředcích postiženým a na parkování vyhrazených místech. Je kladen důraz především na bezplatnou asistenci ze strany dopravce. Personál je povinný poskytnout tuto asistenci až k místu v dopravním prostředku a za tyto služby neměl být postiženému účtován žádný další poplatek. Pro postižené občany jsou zřízena speciální parkovací místa, která by měla těmto osobám zajistit lepší dostupnost do domova, úřadu či obchodu. Osoby, které vlastní zdravotní průkaz ZTP/ZTPP mají právo parkovat na vyhrazených místech pro zdravotně znevýhodněné občany a mělo by jim to být umožněno, bez ohledu na formu zdravotního postižení (Čermák 2012: 14–43). Ač se tyto věci mohou zdát jako formality, postiženému člověku, mohou velmi pomoci v jeho každodenním životě.

Česká republika má v současnosti vytvořený plán na vytváření rovných příležitostí pro postižené a to v několika sférách. Jednou z těchto sfér je nezávislý způsob života. Osoby se zdravotním postižením by si tak měly svobodně zvolit, jak kde a s kým budou žít, jestliže jim to zdravotní stav umožňuje. Mělo by jim tak být umožněno, mít svobodný přístup

k osobní asistenci a dalším podpůrným službám, které tyto osoby potřebují k začlenění do majoritní společnosti (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2010: 20).

6 ZÁVĚR

Cílem této práce bylo přiblížit, v jak složité situaci se osoby které onemocní demencí nacházejí. V této práci jsem se snažila zmapovat, jaké sociální dopady má Alzheimerova choroba na život jedince, a se kterými problémy a omezeními se tak tento člověk, který je touto chorobou postižen musí potýkat. Nejprve jsem se snažila objasnit, co to termín demence vlastně znamená, protože je ústředním pojmem této práce. Dále jsem se zaměřila, jaká je situace ve světě a v České republice, co se týče Alzheimerovy choroby a její míry onemocnění současné populace. Dále jsem zmínila, formy péče, které se pro tyto osoby nabízí a také jakou pomoc jim přináší stát.

V další části bakalářské práce jsem se snažila poukázat na to, jaké má tato choroba sociální dopady na život jedince a s jakými omezeními a problémy se musí tyto osoby potýkat. To jaké má toto onemocnění dopady na život postižených je velice závažné. Onemocnění ovlivňuje nejdůležitější sféry života postiženého, jako je rodina, partnerský a sexuální život, zaměstnání, či komunikace. Sociální důsledky onemocnění staví tyto osoby do nevýhodné pozice, tito jedinci se tak stávají oběťmi diskriminace či zneužívání, které je zde také rozpracováno. Touto prací jsem se snažila poukázat na problém Alzheimerovy choroby a přiblížit tuto nemoc pro širší pochopení společnosti. Toto téma je podle mého názoru velmi málo diskutované, i když nárůst onemocnění Alzheimerovou chorobou se stále zvyšuje. Tato nemoc tak neovlivňuje jen postiženého, ale je třeba si uvědomit, že mnoho dalších osob, kteří se o tohoto nemocného starají. Sociální dopad má toto onemocnění nejen na život nemocného, ale i na životy pečujících, což by bylo dobré dále rozpracovat v dalším výzkumu. V dnešní společnosti má však pouze málo lidí čas se o postižené jedince starat a tak jsou nuceni postiženého umístit do pobytového zařízení. Z vlastní zkušenosti však, mohu ale říci, že se v České republice nenachází

zařízení, které by poskytovalo nadstandardní služby v oblasti paliativní péče o tyto osoby, kteří vyžadují specializovanou celodenní péči. Tyto zařízení ale nejsou uzpůsobeny na specializovanou péči o lidi s demencí, kteří vyžadují velmi individuální a pečlivý přístup, v důsledku čehož dochází k tomu, že se těmto jedincům nedostává tolik potřebné péče, kterou tyto osoby vyžadují. Dá se do jisté míry pochybovat i o profesionalitě zde pracujících zaměstnanců, kteří mají velmi neosobní přístup a s pacienty jednají jako s objekty. Je třeba zdůraznit, že umístění v těchto zařízeních je velice drahé a někdy nestačí ani důchod a sociální příspěvek jedince, aby se náklady v tomto zařízení daly pokrýt. I přes velmi vysokou cenu, žádné zařízení neposkytuje nadstandardní úroveň služeb, jako je tomu v zahraničí. Tyto zařízení v České republice označují svoji péči jako dobrý standard, což je pro postiženého Alzheimerovou chorobou dosti málo. Žádné zařízení tak nemůže nahradit péči a lásku rodiny. Je třeba smeknout před všemi, kteří zastávají nelehký úkol péče o postiženého, protože je to opravdu velmi psychicky i fyzicky náročné. Stát by tak měl více zohledňovat osoby, které pečují o nemocného v domácím prostředí, a měl by se jim snažit co nejvíce pomáhat a ulehčit jim tak tuto nelehkou životní situaci.

7 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A PRAMENŮ

Bártlová, S. 2002. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně.

Callone, R., P. et al. 2008. *Alzheimerova nemoc. 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada.

Čermák, M. 2012. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*. Praha: Národní rada osob se zdravotním postižením ČR.

Goffman, E. 2003. *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Holmerová, I., Jarolímová, E., Nováková, H. 2008. Praha: *Alzheimerova choroba v rodině*. Pfizer, spol. s.r.o.

Hrčka, M. 2001. *Sociální deviace*. Praha: Sociologické nakladatelství.

Jiráček, R. et al. 1999. *Dementia*. Praha: Maxdorf.

Kolektiv autorů. 2008. *Sociální pracovník v rezidenčních zařízeních sociálních služeb*. Praha: Meritum.

Lištiak, Mandzák, S. 2013. *Sexuální a partnerský život osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál.

Marková, M. 2010. *Sestra a pacient v paliativní péči*. Praha: Grada.

Novosad, L. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. Praha: Portál.

Pidrman, V., Kolibáš, E. 2005. *Změny jednání seniorů*. Praha: Galén.

Plevová, I. et al. 2011. *Ošetřovatelství*. Praha: Grada.

Slowík, J. 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál.

Tyrlíková, I. et al. 2005. *Neurologie pro sestry*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně.

Urban, L., Dubský, J., Bajura, J. 2012. *Sociální deviace*. Plzeň: Aleš Čeněk.

Vágnerová, M. 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Venglářová, M., Eisner, P. 2013. *Sexualita osob s postižením a znevýhodněním*. Praha: Portál.

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. 2010. *Národní plán vytváření rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2010–2014*. Praha: Úřad vlády České republiky, Sekretariát Vládního výboru pro zdravotně postižené občany.

Waberžinek, G., Krajíčková, D. 2006. *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum.

Zgola, J. M. 2003. *Úspěšná péče o člověka s demencí*. Praha: Grada.

Zgola, J. M. 2013. *Něco dělat. Průvodce vytvářením aktivizačních programů pro nemocné Alzheimerovu chorobou a podobnými poruchami*. Praha: Občanské sdružení za důstojné stáří.

7.1 Internetové zdroje:

Alagiakrishnan K., Lim D., Brahim A., Wong A., Wood A., Senthilselvan A., Chimich W.T., Kagan L. Sexually inappropriate behaviour in demented elderly people. Pubmed. (online text). (cit. 2014-29-03). Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1743300/pdf/v081p00463.pdf>>.

Aperio, 2011. Ženy se zdravotním postižením v ČR. Sekundární komparativní analýza postavení žen se zdravotním postižením v ČR, (online text). (cit. 2014-10-01) Dostupné z: <http://www.aperio.cz/data/1/APERIO_Analyza_Zeny-se-zdravotnim-postizenim-v-CR.pdf>.

Berchtold, N.C., Cotman, C.W. 1997. Evolution in the Conceptualization of Dementia and Alzheimer's Disease: Greco-Roman Period to the 1960s, (online text). (cit. 2014-05-01) Dostupné z: <<http://his.library.nenu.edu.cn/upload/soft/haoli/116/534.pdf>>.

Corrigan.P, Shapiro.J. Measuring the Impact of Programs that Challenge the Public Stigma of Mental Illness. Pubmed. (online text). (cit. 2014-2-04). Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2952670/pdf/nihms219363.pdf>>

Drábek, T. 2013. Patnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením, (online text). (cit 2014-08-02) Dostupné z: <http://www.svaztp.cz/_doc/1841.pdf>.

Holmerová I., Jurášková B., Zikmundová K. et al. 2007a. Vybrané kapitoly z gerontologie, (online text). (cit. 2014-25-02). Dostupné z: <<http://www.geriatrie.cz/dokumenty/VybrKapZGerontologie.pdf>>.

Holmerová, I., Jarolímová, E., Suchá, J. et al. 2007b. Péče o pacienty s kognitivní poruchou, (online text).(cit. 2014-08-02). Dostupné z: <http://www.geriatrie.cz/dokumenty/pece_o_pacienty.pdf>.

Kaneová, J. 2008. Brožury Daphne: Problémy a zkušenosti v boji proti násilí páchanému na dětech, mladých lidech a ženách, (online text). (cit. 2014-10-02) Dostupné z: <http://ec.europa.eu/justice_home/daphnetoolkit/files/others/booklets/06_daphne_booklet_6_cs.pdf>.

Kašpárková, J. 2013. Plány Alzheimer –potřeba, nutnost nebo zbytečný přepych, (online text). (2.2.2014). Dostupné z : <<http://www.cello-ilc.cz/wp-content/uploads/2013/11/plany-Alzheimer.pdf>>.

Kaye.S, Jans H., Jones.C. Why Don't Employers Hire and Retain Workers with Disabilities? Pubmed. (online text). (cit. 2014-28-03). Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3217147/pdf/10926_2011_Article_9302.pdf>.

Maurer, K., Volk, S., Gerbardo, H. 1997. Auguste D and Alzheimer 's disease. Department of medical history, (online text). (cit 3.4.2014). Dostupné z: <<http://alzheimer.neurology.ucla.edu/pubs/alzheimerLancet.pdf>>.

Opara, J.A. . Activities of daily living and quality of life in Alzheimer disease. Pubmed. (online text). (cit. 2014-03-21). Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3391877/pdf/JMedLife-05-162.pdf>>

Pohanka, M., Kaňovský P. 2004. Neurotransmise a řízení mužské sexuality, Neurologie pro praxi. (online text). (cit.2014–16–02). Dostupné z: <<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/02/13.pdf>>.

Příspěvek na péči. MPSV. (online text), (cit. 2014–05–01). Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/8#pp>>.

Reitz, Ch., Brayne, C., Mayeux, R. Epidemiology of Alzheimer disease. Pubmed. (online text). (cit. 2014–25–03). Dostupné z: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3339565/pdf/nihms366779.pdf>>.

Risk Factors. Alzheimer's Association. (online text), (cit. 2014–10–02). Dostupné z: <http://www.alz.org/alzheimers_disease_causes_risk_factors.asp>.

Role rodinných pečovatелů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. (online text), (cit 2014–02–04). Dostupné z : <http://www.horecky.cz/images/1382503364_128-role-rodinnych-pecovatelu-v-sytemu-socialni-a-zdravotni-pece-v-cr.pdf (online text), (cit. 2014–18–02)>.

Sex and dementia. Alzheimer's Society. (online text), (cit. 2014–22–03). Dostupné z: <http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=129>.

Situace v ČR a ve světě. *Alzheimer nadační fond*. (online text), (cit. 2014–02–02). Dostupné z: <<http://www.alzheimernf.cz/pro-pecujici-a-pacienty/situace-v-cr-a-ve-svete>>.

Sláma, O., Špinková, M., Kabelka, L. 2012. Standardy paliativní péče 2013. Česká společnost paliativní medicíny. (online text). (cit 2014–04–02). Dostupné z:

<http://www.paliativnimedicina.cz/sites/www.paliativnimedicina.cz/files/users/simicek/spp_2013_def.pdf>.

Tošneřová, T. 2001. Pocity a potřeby pečujících o starší rodinné příslušníky. Průvodce pro zdravotníky a profesionální pečovatele, (online text). (cit 30.1.2014). Dostupné z .
<http://aa.ecn.cz/img_upload/07bc9d1453b4bc61934a7ebb36075df2/pocityapotreby.pdf>.

Výzkumný ústav práce a sociálních věcí. 2009. Poskytování sociálních služeb pro seniory a osoby se zdravotním postižením, (online text). (cit. 10.2.2014). Dostupné z:
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/9141/Analyza_potreb_socialnich_sluzeb_pro_seniory_a_ZP.pdf>.

World Alzheimer Report. 2010. Alzheimer's Disease International. (online text), (cit 2014-17-02). Dostupné z:
<<http://www.alzheimers.org.nz/files/reports/WorldAlzheimerReport2010ExecutiveSummary.pdf>>.

8 RESUMÉ

The goal of this bachelor thesis has been to explore the influence of Alzheimer's disease on an individual's life. In order to obtain relevant and available information on this topic, I have gone through not only the Czech, but also foreign reference literature. The main objective of the study is to determine, in what spheres of one's life does Alzheimer's disease have the biggest impact and what are the social consequences for the life of a sick person. This work is divided into four chapters.

In the first one the reader gets familiar with what is indicated by the term dementia, then there is a definition of what Alzheimer's disease is, what are the three main phases and risk factors. In the next chapter, the reader learns what are the treatment options and how the care for sick people is provided in the Czech Republic. The third chapter focuses on how Alzheimer's disease affects the daily life of patients, especially communication, employment, leisure time and family life. In the last chapter the reader can learn that people suffering with Alzheimer's disease are often discriminated and even abused. The main finding of this work is that the social consequences of Alzheimer's disease are very serious with negative influences on the lives of all patients. Therefore, this work focuses on the social consequences of this disease, which might be very serious.