

Starostlivosť o klienta s Alzheimerovou chorobou z pohľadu rodinných príslušníkov v kontexte sociálnej práce

Alzheimer disease in conditions of social work

Martina Lacková^{1,2}, Peter Vansač², Lucia Dimunová³

¹ Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave, Ústav sociálnych vied a zdravotníctva bl. P.P. Gojdiča a V. Hopku Spišská Nová Ves – Prešov

² Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety v Bratislave Ústav sociálnych vied a zdravotníctva bl. P.P. Gojdiča a V. Hopku Spišská Nová Ves – Prešov a Detašované pracovisko bl. Metoda D. Trčku v Michalovciach

³ LF UPJŠ, Ústav ošetrovateľstva, Košice

Recenzent/Review: PhDr. Monika Katunská, MBA

Vysoká škola zdravotníctva a sociálnej práce sv. Alžbety, Bratislava

Submitted/Odoslané: 15. 04. 2020

Accepted/Prijaté: 17.08.2020

Abstract:

Introduction: Statistics show that there are 46.8 million people in the world suffering from Alzheimer's dementia. We are currently registering an upward trend in this disease in Slovakia. **Aim:** Our goal is to introduce the issue of care for clients with Alzheimer's disease from the perspective of family members. **Methods:** We have chosen a case report as a method of data collection. The group consisted of relatives from five families who take care of clients with this disease. The data were collected by interview. **Results:** Family members feel care is stressful, burdensome, physically demanding. The

most common source of information on ways of social, health and other assistance is given by respondents. Respondents do not use any social support services because they do not know about them. **Conclusion:** Care for clients with Alzheimer's disease requires a holistic multidisciplinary approach.

Key words: Alzheimer disease, dementia, social work, family members

Abstrakt:

Východisko: Štatistické údaje uvádzajú, že na svete je 46,8 miliónov ľudí trpiacich demenciou Alzheimerovho typu. V súčasnosti registrujeme stúpajúci trend

tohto ochorenia aj na Slovensku. **Cieľ:** Naším cieľom je priblížiť problematiku starostlivosti o klienta s Alzheimerovou chorobou z pohľadu rodinných príslušníkov. **Metodika:** Ako metódu zberu údajov sme si zvolili kazuistiku. Súbor tvorili príbuzní z piatich rodín, ktorí sa starajú o klientov s týmto ochorením. Zber údajov bol realizovaný rozhovorom. **Výsledky:** Rodinní príslušníci pociťujú starostlivosť ako stresujúcu, zaťažujúcu, fyzicky náročnú. Najčastejším zdrojom získavania informácií o spôsoboch sociálnej, zdravotnej a inej pomoci respondenti uvádzajú lekára. Respondenti nevyužívajú žiadne podporné sociálne služby, pretože o nich nevedia. **Záver:** Naše zistenia poukazujú na skutočnosť, že starostlivosť o klientov s Alzheimerovou chorobou si vyžaduje holistický multidisciplinárny prístup.

Kľúčové slová: Alzheimerova choroba, demencia, sociálna práca, rodinní príslušníci

Úvod

Alzheimerova choroba je progresívna neurodegeneratívna porucha, ktorá spôsobuje postupnú degeneráciu a odumieranie mozgových buniek. Je najčastejšou príčinou demencie, prejavujúca sa neustálym poklesom myslenia, behaviorálnych a sociálnych zručností, ktoré narúšajú schopnosť

človeka byť sebestačným (Horáková, 2014). Alzheimerova choroba je najčastejšia forma demencie v európskych krajinách. Štatistické údaje uvádzajú, že na svete je 46,8 miliónov ľudí trpiacich demenciou Alzheimerovho typu. Predpokladá sa, že ročný prírastok je 4 a pol milióna nových prípadov. V zhode s výpočtami štatistických údajov množstvo ľudí trpiacich Alzheimerovou chorobou by sa mal dva krát zvýšiť každých 20 rokov. Predpokladá sa, že Alzheimerovou chorobou a jej ďalšími formami demencie bude po roku 2040 postihnutých okolo 11 miliónov Európanov (Slovenská Alzheimerova spoločnosť, 2013). V dôsledku rozvoja ochorenia sú jedinci častokrát odkázaní na pomoc a starostlivosť druhých ľudí. V praxi sa stretávame so snahou ponechať pacientov čo najdlhšie v rodinnom prostredí. V takomto prípade sa poväčšine starajú o pacientov ich rodinní príbuzní.

Cieľom predloženého príspevku je zistiť, ako vnímajú rodinní príslušníci starostlivosť o osoby s Alzheimerovou chorobou, ako starostlivosť zasahuje do fungovania rodiny a v akom rozsahu využívajú podporné sociálne služby.

Metodika

Na získanie údajov sme využili metódu kazuistiky. Výskumnú vzorku tvorilo päť rodín, v ktorých rodinní príslušníci ako

neprofesionálni opatrovatelia zabezpečovali starostlivosť o klienta s diagnostikovaným ochorením Alzheimerova choroba v domácom prostredí. Výber bol zámerný. Klienti boli evidovaní na I. Psychiatrickej klinike Univerzitnej nemocnice Luisa Pasteura v Košiciach, vo veku nad 70 rokov, v jednom prípade mal klient 42 rokov. V rámci kazuistiky sme získavali údaje formou štruktúrovaného rozhovoru. Informácie sme získali rozhovorom od rodinných príslušníkov po ich predchádzajúcom súhlase s rešpektovaním zákona o ochrane osobných údajov. Priestor na rozhovor spĺňal podmienky

vedenia rozhovoru, formulácia otázok bola vopred pripravená. Všetky odpovede boli písomne zaznamenané a následne spracované. Dĺžka rozhovoru bola individuálna, prispôsobená potrebám respondentov. Zber údajov prebiehal v období február 2019 až august 2019.

Výsledky

Získané údaje sme roztriedili na základe spoločných znakov. Otázky v poradí 1 - 4 spolu s vyjadreniami sme zakódovali prostredníctvom písmen abecedy. Prehľad kódov zhodných vyjadrení uvádzame v tabuľke 1. Súhrnné spracovanie kazuistik je uvedené v tabuľke 2.

Tabuľka 1 Prehľad otázok a kódov v rámci kazuistiky

<p><i>Otázka 1</i> <i>Subjektívne vnímanie starostlivosti o osobu s Alzheimerovou chorobou zo strany rodinných príslušníkov</i></p> <p>kód 1 A – zaťažujúce, stresujúce; kód 1 B – fyzicky náročné; kód 1 C – ekonomicky náročné</p>
<p><i>Otázka 2</i> <i>Zdroje informácií rodinných príslušníkov o spôsoboch sociálnej, zdravotnej a inej pomoci</i></p> <p>kód 2 A - lekár špecialista; kód 2 B – internet; kód 2 C – priatelia</p>
<p><i>Otázka 3</i> <i>Využívanie podporných sociálnych služieb</i></p> <p>kód 3 A - nie, z dôvodu nevedomosti; kód 3 B – áno</p>
<p><i>Otázka 4</i> <i>Úvaha rodinných príslušníkov o umiestnení príbuzného do inštitucionalizovaného zariadenia</i></p> <p>kód 4 A – áno, rozhodne; kód 4 B – áno, ale mám výčitky svedomia; kód 4 C – nie, prehovorila ma rodina</p>

Zdroj: vlastné spracovanie

Tabuľka 2 Súhrnné spracovanie kazuistík

	Otázka 1 (kód)	Otázka 2 (kód)	Otázka 3 (kód)	Otázka 4 (kód)
Kazuistika 1	1A; 1B; 1C	2A	3 A	4 A
Kazuistika 2	1A; 1B; 1C	2A; 2B; 2C	3 B	4 A
Kazuistika 3	1A; 1B	2A; 2B	3 A	4 A
Kazuistika 4	1A; 1B	2A	3 A	4 C
Kazuistika 5	1A; 1B	2A	3 A	4 B

Zdroj: vlastné spracovanie

Na základe spracovania kazuistík môžeme konštatovať, že rodinní príslušníci, ktorí zabezpečujú starostlivosť o osoby s diagnostikovaným ochorením Alzheimerova choroba v domácom prostredí danú starostlivosť pociťujú najčastejšie ako stresujúcu, zaťažujúcu, fyzicky náročnú a ako sa uvádza v kazuistike 1 a 2 aj ekonomicky zložitú.

Najčastejším zdrojom získavania informácií o spôsoboch sociálnej, zdravotnej a inej pomoci respondenti uviedli lekára špecialistu, v kazuistike 2 a 3 to bol internet a v kazuistike 2 priatelia a známy.

V rámci využívania podporných sociálnych služieb môžeme konštatovať, že vo všetkých 4 kazuistikách respondenti nevyužívajú žiadne podporné služby v zmysle zákona č. 448/2008 Z. z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení

neskorších predpisov, pretože o nich ani nevedia, jedine v kazuistike 2 nám respondent uviedol kladú odpoveď.

Na základe odpovedí, ktoré nám respondenti uviedli v kazuistikách 1-3 rodinní príslušníci uvažujú o umiestnení svojho príbuzného do inštitucionalizovaného zariadenia, v kazuistike 4 sme dostali zápornú odpoveď, ale opatrovateľa prehovárajú ostatní rodinní príslušníci a v kazuistike 5 nám respondent uviedol síce kladnú odpoveď, ale podmienenú výčitkami svedomia.

Diskusia

Alzheimerova choroba sa postupne stáva nielen medicínskou záležitosťou, ale aj sociálnym problémom, nakoľko zasahuje do kvality života nielen samotného pacienta, ale aj ľudí v jeho okolí. Zisťovali sme ako rodinní príslušníci vnímajú starostlivosť o príbuzného s Alzheimerovou chorobou. V rámci nášho

výskumu sme identifikovali, že starostlivosť o pacienta s Alzheimerovou chorobou je veľmi náročná, aj keď sa jedná o pokrvného príbuzného, ktorý je našou blízkou osobou. Nejde tu len o fyzicky náročné situácie, ale predovšetkým o psychicky vyčerpávajúce okolnosti, ktoré sa často krát podpisujú na sociálnych vzťahoch v rodinách neprofesionálnych opatrovateľov. Tieto skutočnosti negatívne ovplyvňujú rodinné vzťahy medzi manželmi, medzi rodičmi a deťmi, negatívne vplývajú na súrodenecké vzťahy atď. To, že opatrovatelia sú vystavení nadmernej záťaži, nám interpretujú aj výsledky výskumu Fertaľovej a kol. (2013), ktoré uvádzajú, že príbuzní pacienta s Alzheimerovou chorobou pociťujú ich nároky ako záťaž a bremeno. Podobné zistenia nachádzame aj u Majerníkovej a kol. (2013), ktoré predpokladajú, že najviac zaťažujúcim aspektom osobitnej starostlivosti o rodinného príslušníka je permanentný pocit zodpovednosti. Autorky ďalej uvádzajú, že táto záťaž môže mať telesný, psychický, sociálny, duševný alebo finančný charakter. Rovnako, ako aj rodinní príslušníci v našom výskume, spomínané autorky poukazujú na možnú záťaž v oblasti voľného času, zanedbávania rôznorodých povinností voči vlastnej rodine, zamestnaniu, ako aj voči vzťahom s ostatnými ľuďmi. S týmito

tvrdeniami sa stretávame aj u Šerfelovej a Hladekovej (2010), ktoré uvádzajú, že starostlivosť o osoby s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí predstavuje pre opatrovateľa frustráciu, negatívne determinuje jeho životný štýl a jeho perspektívy do budúcnosti.

V oblasti sociálnej práce sme sa zamerali na zistenia, či rodinní príslušníci poznajú možnosti podporných sociálnych služieb. Súčasná doba poskytuje široké spektrum služieb pre osoby, ktoré sú odkázané na pomoc iných. Bušová a kol. (2011) ale uvádza, že problém spočíva v tom, že rodinní príslušníci o týchto službách nemajú žiadne informácie, alebo len veľmi všeobecné. Naš výskum upozorňuje na deficit informácií neprofesionálnych opatrovateľov v oblasti sociálnych služieb. Znamená to, že opatrovatelia, ktorí sa starajú o člena rodiny s Alzheimerovou chorobou v domácom prostredí častokrát nemajú ani predstavu o iných možnostiach sociálnej pomoci, ktorá by bola nápomocná predovšetkým im. To, že rodinní príslušníci nemajú dostatok informácií o podporných sociálnych službách, ktoré môžu využívať vidíme nielen z výsledkov nášho výskumu, ale na danú skutočnosť poukazujú aj autorky Fertaľová a kol. (2013), že pomoc poskytovanú profesionálmi využíva len malé percento rodín opatrojúcich pacienta s Alzheimerovou chorobou, nakoľko v ich

výskume sa ukázalo, že len 20% opýtaných využíva pomoc poskytovanú sestrou ADOS. Autorky upozorňujú na fakt, že opatrovateľské služby poskytované profesionálnymi zamestnancami miestnej samosprávy nie sú využívané, nakoľko v nimi realizovanom výskume ani jeden z opatrovateľov nevedol využívanie služieb denných stacionárov alebo odľahčovacích služieb. Aj Repková (2009) uvádza, že neprofesionálni opatrovatelia nemajú informácie o tom, ako využívať kombináciu starostlivosti rodinných príslušníkov s dennými stacionárnymi službami. Rodina skôr či neskôr pristúpi vo väčšine prípadov k inštitucionálnej starostlivosti.

Schavel (2012) dáva do popredia nový fenomén, ktorými sú podporné skupiny pomáhajúce príbuzným pacientov s Alzheimerovou chorobou. Tak, ako uvádza spomínaný autor, tieto skupiny predstavujú bezpečný priestor, ktorého úlohou je výmena skúseností osôb s rovnakým alebo podobným problémom. Tieto skupiny okrem výmeny informácií poskytujú aj sociálnu oporu, emocionálnu podporu a rovnako tak aj edukáciu v predmetnej oblasti. Tavel (2009) v súvislosti s podpornými skupinami upozorňuje na to, že pre rodinného opatrovateľa by účasť v podpornej skupine mala byť utvrdením kladného sebahodnotenia, ako aj nadobudnutím

pozitívneho povedomia o vlastných schopnostiach opatrovania.

Autor Zilcher (2019) v závere prehľadovej štúdie, ktorú tvorilo 960 prác zameraných na pacientov s Alzheimerovou chorobou konštatuje, že touto problematikou sa zaoberajú vedecké obory ako pedagogika, filozofia, medicína, čo svedčí o opodstatnenej potrebe multiodborového prístupu.

Záver

Pre klientov s Alzheimerovou chorobou je nevyhnutné zlepšovanie kvality poskytovaných sociálnych služieb a to najmä v čase ak sa klient ocitne v štádiu, keď je už odkázaný na pomoc inej fyzickej osoby. Dnes už existuje množstvo najrôznejších inštitúcií, ktoré sa zaoberajú riešením daného problému. Ukázalo sa, že vo viacerých možnostiach neprofesionálny opatrovatelia resp. rodinní príslušníci majú dosť poznatkov týkajúcich sa danej problematiky. Na základe našich zistení je taktiež nevyhnutné myslieť na možnosti fyzického a psychického vyčerpania rodinných príslušníkov. V rámci poskytovania pomoci klientom s Alzheimerovou chorobou je spoločná práca zdravotníckych a sociálnych pracovníkov neodmysliteľnou súčasťou. Dôležitou úlohou je vidieť klienta napriek duševným zmenám ako človeka nie ako príťaž alebo diagnózu.

Konflikt záujmov

Autori prehlasujú, že neexistuje konflikt záujmov, ktorí by bránil publikovaniu výsledkov uverejnených v článku.

Vyhlasenie o súhlase

Výskum bol realizovaný na základe písomného súhlasu zúčastnených osôb.

Zoznam bibliografických odkazov

BUŠOVÁ, B. - BEDNÁRIK, R. - BRICHTOVÁ, L. - REPKOVÁ, K. 2011. *Starostlivosť o dlhodobo chorých starších ľudí- praktický sprievodca rozličnými formami pomoci*. Inštitút pre výskum práce a rodiny. Informačný materiál. Bratislava, 2011. (MPSVaR).

FERTÁĽOVÁ, T. 2013. Nefarmakologická liečba pacientov s demenciou Alzheimerovho typu. In KLÍMOVÁ, E. – MAGUROVÁ, D. a kol. *Teória a prax v starostlivosti o chorého s Alzheimerovou chorobou*. Prešov: Prešovská univerzita v Prešove, Fakulta zdravotníckych odborov, 2013. ISBN 978-80-555-0936-5, s. 43 – 48.

HORÁKOVÁ, K. 2014. *Ako mať zdravý mozog v každom veku*. Bratislava: Plat4M Books, s. r. o., 2014. 113 s. ISBN 978-80-89642 -17-5.

MAJERNÍKOVÁ, Ľ. - CMOREJOVÁ, V. - KLÍMOVÁ, E. 2012. Rodina a pacient s Alzheimerovou chorobou v kontexte potreby vytvárania medzigeneračných mostov. In *Medzigeneračné mosty – vstupujeme do roka medzigeneračnej solidarity*. Zborník príspevkov. Prešov: Filozofická fakulta Prešovskej univerzity v Prešove, 2012. ISBN 978-80-555-0644-9, s. 473-482.

REPKOVÁ, K. 2012. *Sociálne služby v kontexte komunálnej sociálnej politiky*. Bratislava: IVPR, 2012. 176 s. ISBN 978-80-7138-135-8.

SCHAVEL, M. a kol. 2012. *Sociálna prevencia*. Liptovský Ján: Prohu, s. r. o., 2012. 267 s. ISBN 9788089535064.

SLOVENSKÁ ALZHEIMEROVA SPOLOČNOSŤ. 2013. *Výročná správa za rok 2013*.

[online]. [citované 2019-05-15]. Dostupné na internete: <<http://www.alzheimer.sk/media/87573/vyrocnasprava2013def.pdf>>.

ŠERFELOVÁ, R. - HLADEKOVÁ, B. 2010. Závaž opatrovateľa v procese starostlivosti o chronicky chorého. In *Ošetrovatelství a porodní asistence*. ISSN 1804-2740, 2010, roč. 1, č. 3, s. 89-92.

ZILCHER, L. 2019. Moderní technologie jako nástroj při kognitivní rehabilitaci osob s kognitivním defektem. In *Sociálno-zdravotnicke spektrum*. [online]. [citované 2020-03-15]. Dostupné na internete: <https://www.szspektrum.eu/wp-content/uploads/2019/09/Zilcher_1.pdf>.

Kontakt na autora:

Mgr. Martina Lacková

LF UPJŠ, Ústav ošetrovateľstva

Tr. SNP č.1, 040 11 Košice

e-mail: martina.lackova@upjs.sk