

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**EVANGELICKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA**

**ERGOTERAPIE U LIDÍ S DEMENCÍ PŘI AIDS**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

<b>Autor:</b>	Vlasta Trávníčková
<b>Katedra:</b>	Sociálně pedagogická
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Vojtěch Sivek
<b>Studijní program:</b>	B7502 Sociální práce
<b>Studijní obor:</b>	Pastorační a sociální práce
<b>Přidělovaný akademický titul:</b>	Bc
<b>Rok odevzdání:</b>	2007

## Prohlášení

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci s názvem *Ergoterapie u lidí s demencí při AIDS* napsala samostatně a výhradně s použitím uvedených pramenů a literatury.
2. Souhlasím s tím, aby byla zpřístupněna veřejnosti ke studijním účelům.

V Praze dne 28.5.2007

Vlasta Trávníčková

## **Ergotherapy for people with HIV dementia**

### **Anotace a klíčová slova**

HIV/AIDS je celosvětovou hrozbou, na kterou zatím neexistuje žádný lék. Milióny lidí s touto nemocí nemají přístup k vhodné léčbě. Mildmay je londýnská nemocnice, která se specializuje na péči a rehabilitaci lidí s HIV/AIDS žijících ve Velké Británii. Pro lidi s demencí při AIDS vytvořila jedinečný rehabilitační program. Demence při AIDS je součástí průběhu nemoci. Součástí rehabilitačního programu je ergoterapie, jejímž cílem je vylepšit kvalitu činností každodenního života (ADL) a pomoci pacientům užít si života ve své plnosti.

Multidisciplinární přístup dovoluje individuálně hodnotit potřeby rehabilitace i péče pro každého pacienta. Výsledkem je individuálně přizpůsobený a strukturovaný rehabilitační program. Pacient se setkává jen s těmi členy interdisciplinárního týmu, kteří jsou nejvhodnější pro splnění jeho potřeb. Také ale záleží na tom, v jakém stádiu nemoci se pacient nachází. Pokud je rehabilitace kombinována s velmi intenzivní antiretrovirovou terapií (HAART), její výsledky jsou obvykle úspěšné.

Nejdříve po čtyřtýdenním pobytu se může začít plánovat propuštění. Pacienti se podle aktuálního zdravotního stavu vracejí zpět do svých komunit, nebo jsou umístěni do pečovatelských domů či domů s pečovatelskou službou.

- *ADL* – aktivity denního života (activities of daily living)
- *AIDS* – syndrom získaného imunodeficitu (acquired immunodeficiency syndrome)
- *ARV* – antiretrovirotika, léky pro léčbu HIV
- *CD4* – druh bílých krvinek, které mají na povrchu CD4 protein. Tyto buňky jsou velice důležité v koordinaci imunitního systému. Test CD4 je měření počtu těchto buněk v 1 mikrolitru (mm<sup>3</sup>) krve.
- *CNS* – clinical nurse specialist. Specializovaná registrovaná sestra, obvykle s titulem *magistr v ošetřovatelství*. Má vědomosti i dovednosti pro určitou oblast a kromě vzdělání a pravidelných školení musí mít i několik let praxe v oboru. V našem systému by odpovídala sociálnímu pracovníkovi v nemocnici nebo dokonce i lékaři.
- *Day Care* – centrum denních služeb
- *Demence při AIDS* – změny v duševních funkcích, koordinaci a osobnosti, které jsou důsledkem přímého působení viru HIV na mozek.
- *Ergoterapie* – pracovní terapie

- *HAART* – velmi intenzivní antiretroviróvá terapie (highly active antiretroviral therapy)
- *HIV* – virus lidského imunodeficitu (human immunodeficiency virus)
- *HRBI* – poškození mozku související s virem HIV
- *IADL* - tzv. instrumentální aktivity denního života nebo rozšířené ADL. Zahrnují sociální aktivity běžného života.
- *Key Worker* – klíčový pracovník. Jedná se o pracovníka, který má za úkol koordinovat služby poskytované jednomu konkrétnímu pacientovi. Má přidělenou menší skupinku pacientů, kteří se na něj v případě potřeby mohou obrátit. Pracovník si tak může více všimnout individuálních potřeb pacienta a lépe tak hájit právě jeho zájmy.
- *Komunita* – omezený prostor obývaný společenstvím lidí. V Londýně se zpravidla jedná o městské části (např. Hackney).
- *Konzultant* - lékař se specializací na HIV, v jeho kompetenci je předepisování a změna ARV
- *One-to-one* – metoda individuálního přístupu. Na jednoho pracovníka připadá jeden pacient.
- *OT* – *occupational therapy* – pracovní terapie nebo *occupational therapist* - ergoterapeut

### **Summary and glossary**

HIV/AIDS is a global threat with no cure. Millions of victims suffer from this illness without a possibility to be treated properly. Mildmay hospital in north east London specializes in care and rehabilitation for those who have this illness and live in the UK. It has a unique rehabilitation programme for those with HIV related brain impairment (HRBI). HRBI is part of a disease process. One part of the whole rehabilitation programme is an occupational therapy, which aims to improve patients' activities of daily living and enjoy their lives in its fullness.

Multidisciplinary approach allows assessing the rehabilitation and care needs for each person. The result is an individually tailored and structured rehabilitation programme. Patient meets those interdisciplinary members that are most appropriate for his/ her particular needs. It is depended on the stage of the illness but if the rehabilitation is combined with the Highly Active Antiretroviral Therapy (HAART) there usually is a success.

After the four week assessment period a discharge planning starts. Patients usually return back into their communities or they go into residential or nursing home care.

- *ADL* – activities of daily living
- *AIDS* – acquired immunodeficiency syndrome
- *ARV* – antiretroviral drugs, drugs for HIV treatment
- *CD4* – a molecule on the surface of some cells onto which HIV can be bind. The CD4 cell count roughly reflects the state of the immune system. It is measured in 1 mikrolitre (mm<sup>3</sup>) of blood.
- *CNS* – clinical nurse specialist. It is an advanced practice nurse, usually with a Master of Science in Nursing. They have a good knowledge of a certain field and they must have a few years of practice besides the education and regular trainings. In our country they would be adequate to a social worker in hospital of even a doctor.
- *Community* – a group of people sharing an environment. These are usually certain parts of the city in London (e.g. Hackney).
- *Consultant* - a doctor with an HIV specialization, he/ she can prescribe or change ARV's
- *Day Care* – a centre of day services
- *Ergotherapy* – occupational therapy
- *HAART* – highly active antiretroviral therapy
- *HIV* – human immunodeficiency virus
- *HIV dementia* – changes in mental function, co-ordination and personality resulting from direct affect of HIV infection in the brain.
- *HRBI* – HIV related brain impairment
- *IADL* - Instrumental activities of daily living. These usually include social activities of daily living.
- *Key Worker* – a worker whose task is to co-ordinate the services provided to one particular patient. A Key worker works with a small group of patients who can turn upon him/her in case they need it. This allows better noticing of patients' individual needs and speaking in support of the patients' interests.
- *One-to-one* – method of individual approach. There is one worker for one patient.
- *OT* – occupational therapy or occupational therapist

<b>I. Teoretická část</b> .....	<b>8</b>
1. Úvod.....	8
1.1 Cíl práce .....	8
1.2 Představení práce.....	9
1.3 Metodika.....	9
<b>2. Charakteristika onemocnění</b> .....	<b>10</b>
2.1 Co je HIV? .....	10
<i>Exkurz č. 1</i> .....	10
2.1.1 Přenos viru.....	10
2.1.2 Čtyři stádia HIV .....	12
2.2 Demence při AIDS .....	13
2.2.1 Charakteristika demence .....	13
2.2.2 Co je demence při AIDS?.....	14
2.2.3 Projevy symptomů.....	15
2.2.4 Stádia demence.....	15
2.2.5 Specifika HRBI oproti jiným typům demence .....	17
<b>3. Diagnostika</b> .....	<b>17</b>
3.1 Testování na HIV .....	17
3.2 Diagnostika HRBI.....	18
3.2.1 Testy psychického stavu.....	19
3.2.2 Odběr mozkomíšního moku .....	20
3.2.3 Zobrazování magnetickou rezonancí (MRI) a CT .....	20
3.3 Ergodiagnostika – funkční hodnocení.....	20
<b>4. Léčba a rehabilitace</b> .....	<b>22</b>
4.1 Kombinovaná a velmi intenzivní antiretrovirová terapie (HAART) .....	22
4.1.1 Skupiny antiretrovirotik (ARV) .....	23
4.2 Rehabilitace .....	24
4.2.1 Ergoterapie .....	25
4.2.2 Prostředky léčebné rehabilitace.....	25
4.2.3 Specifika činností u lidí s HRBI.....	26
<b>5. Ergoterapie</b> .....	<b>27</b>
5.1 Definice a pojem ergoterapie .....	27
5.2 Historie ergoterapie .....	27
5.3 Dělení ergoterapie .....	28
5.4 Vztah mezi činnostmi, duševním zdravím a celkovou pohodou.....	29
5.5 Určování všeobecných cílů ADL a IADL podle stádia demence .....	30
<b>II. Praktická část</b> .....	<b>32</b>
<b>1. Představení a charakteristika nemocnice</b> .....	<b>32</b>
1.1 Pohled do historie.....	32
1.2 Mildmay Hospital UK.....	34
1.3 Struktura nemocnice.....	34
<b>2. Cesta pacienta do Mildmay hospital</b> .....	<b>36</b>
2.1 Před nástupem .....	36
2.1.1. Financování .....	36
<i>Exkurz č.1: Pacienti z celé Británie</i> .....	37
2.2 Příjem do nemocnice .....	38
2.2.1 ADL hodnocené při příjmu pacienta.....	38
2.3 Pobyty.....	39
2.3.1 Individuální program.....	40

2.3.2	System klíčových pracovníků .....	40
2.3.3	Potřeby lidí s HRBI .....	41
2.3.4	Zhodnocení potřeb pacienta .....	43
<b>3.</b>	<b>Způsoby léčby a rehabilitace HRBI.....</b>	<b>43</b>
3.1	Nápad rehabilitačního programu .....	43
3.1.1	Unikátní projekt.....	44
3.2	Multidisciplinární léčba.....	44
3.2.1	Interdisciplinární tým (IDT).....	44
	Ergoterapeuti v kontextu IDT .....	44
3.2.2	IDT meeting .....	45
3.3	Centrum denních služeb (Day Care) .....	46
3.3.1	Ambulantní klienti.....	46
	<i>Exkurz č. 2: Kazuistika</i> .....	47
3.3.2	Pacienti z oddělení Helen ward .....	52
3.3.3	Program v DC.....	52
3.4	Nácvik ADL .....	53
3.4.1	Breakfast club.....	53
3.4.2	Orientace a plánování .....	54
3.4.3	Komunitní sociální dovednosti.....	54
3.4.4	Životní a sociální dovednosti .....	54
3.5	Organizace Thrive .....	54
3.5.1	Co jsou to terapeutické zahradnické práce? .....	55
<b>4.</b>	<b>Závěr.....</b>	<b>56</b>
4.1	Zhodnocení.....	56
4.1.1	Kritika.....	56
4.1.2	Kladná zhodnocení .....	58
4.2	Diskuse .....	60
4.3	Shrnutí a splnění cíle .....	61
	<b>Seznam použité literatury: .....</b>	<b>64</b>
	<b>Využité internetové odkazy: .....</b>	<b>65</b>
	<b>Seznam příloh: .....</b>	<b>67</b>

# Ergoterapie u lidí s demencí při AIDS

## **I. Teoretická část**

### **1. Úvod**

Následkem AIDS zemře na světě každou minutu šest lidí. Jedním z nich je vždy dítě. Každou hodinu je ve Velké Británii diagnostikován jeden člověk jako HIV pozitivní. Ve více než sedmimiliónovém Londýně je 35 tisíc registrovaných případů, na celém světě je to přes 42 miliónů lidí, z toho je více než 70% případů v subsaharské Africe (viz Highlights, Summer 2006, p. 7). Toto je každodenní realita a celosvětová hrozba, které musíme čelit. Zatím se nepodařilo vyvinout žádný lék, který by dokázal tuto nemoc vyléčit.

Infekce HIV je v mnoha kulturách velice stigmatizující. Kvůli strachu z diskriminace, různých pomluv nebo ztráty postavení a přátel se lidé zdráhají dát se testovat či léčit. Povinností společnosti není tyto lidi zavrhnout, ale nějakým způsobem se o ně postarat a snažit se jim zajistit plnohodnotný a důstojný život. Jedním z evropských příkladů a britským modelem pro péči v tomto oboru je Mildmay Hospital.

#### **1.1 Cíl práce**

---

Cílem mé práce je nejen představit zařízení, které poskytuje rehabilitační program pro lidi s demencí při AIDS, ale především se více zaměřit na ergoterapii, jednu z forem rehabilitace. Celou práci budu koncipovat tak, abych mohla odpovědět na otázku *Může ergoterapie vylepšit kvalitu činností každodenního života (ADL) u lidí s demencí při AIDS?*

Nejprve mi tedy půjde o to vysvětlit, co to vůbec demence při AIDS je a jak vzniká. Mnoho lidí totiž zná jen demenci stařeckou a ani neví, že něco jako demence při AIDS také existuje.

Dále chci ukázat, že i u těchto lidí, jejichž stav se považuje za terminální stádium, stále existují způsoby, jak si udržet kvalitu života nebo se vrátit se do své komunity. V závislosti na stupni této demence je pomocí ergoterapie možné vylepšit činnosti každodenního života, které jsou pro fungování každého člověka velice důležité.



## **1.2 Představení práce**

V této práci se pokusím vystihnout a popsat charakter nemocnice pečující ve Velké Británii o lidi nakažené virem HIV/AIDS. Jedná se o unikátní nemocnici svého druhu, která sídlí ve východní části Londýna (*viz. obrazová příloha č. 1*). Více se pak budu zajímat o přístup k pacientům a poskytování rehabilitačních programů, zvláště pak pracovní terapie.

Práci jsem rozdělila na teoretickou a praktickou část. V obou se snažím postupovat chronologicky. Teoretická část charakterizuje onemocnění, představuje způsoby diagnostiky a možnosti léčby a rehabilitace. Ergoterapii se podrobně věnuji v samostatné kapitole, protože tvoří stěžejní část mé práce. V praktické části se úvodem zaměřím na charakteristiku nemocnice. Následovat bude provedení službami nemocnice od přijetí pacienta a ergoterapeutického hodnocení po jeho propuštění. Bude mě zajímat, jaké možnosti nemocnice lidem s touto nemocí nabízí především v oblasti rehabilitace. V této souvislosti se také zaměřím na centrum denních služeb, které v nemocnici s těmito lidmi pracuje. Zde také uvedu případovou studii jedné z klientek, abych ukázala aplikaci teoretických poznatků na konkrétní případ. Závěrem nebude chybět ani diskuse, kritika, vyzdvižení kladů a shrnutí hlavních zjištění.

V textových přílohách nabídnu jako součást kazuistiky rozhovor s klientkou, osnovu rehabilitačního kurzu a výsledky zpětné vazby klientů denního centra. V obrazových přílohách přikládám vlastní fotografie z prostředí nemocnice.

## **1.3 Metodika**

Tuto práci jsem se rozhodla napsat na základě osobních zkušeností, které z Mildmay mám. Poprvé jsem měla možnost tam absolvovat prázdninovou praxi v roce 2004 jako jeden z dobrovolníků. O rok později to bylo v rámci projektu Leonardo da Vinci a v létě 2006 již na základě vlastních kontaktů.

Na základě vlastních šetření, získaných informací, dostupné odborné literatury i internetových zdrojů se snažím lépe pochopit situaci lidí s HIV/AIDS, zvláště pak těch s demencí při AIDS. Na základě tohoto pochopení bude potom snazší jejich situaci autentičtěji popsat.

Během sbírání a zpracovávání informací jsem získávala nové teoretické poznatky i praktické zkušenosti. Ty jsem se pokusila utřídit tak, aby má práce dávala ucelený pohled na danou problematiku.

## 2. Charakteristika onemocnění

### 2.1 Co je HIV?

---

Infekce spojované s poškozením imunitního systému byly poprvé identifikované v USA mezi gayi od roku 1981. Tehdy se jí říkalo GRID – Gay Related Immune Deficiency [Imunodeficit související s gayi]. Jako HIV neboli virus lidského imunodeficitu byl poprvé pojmenovaný až v roce 1986.

Dodnes vědci nebyli schopni přijít na ucelenou teorii o vzniku tohoto viru, proto jich existuje hned několik. Jednou ze dvou nejrozšířenějších je „Teorie lovců,“ která je založená na zoonózi. To je proces přenesení viru ze zvířete na člověka. Podle této teorie měly virus nejprve opice, a protože je lovci pojídali, přenesl se i na ně. Druhá, „Vypočtená teorie“ pochází z roku 2000 a je jednou z nejposlednějších. Vědci různými kalkulacemi vypočetli rychlost, jakou virus mutuje. Na základě toho opět vypočetli, jak dlouho trvalo, než se z původního viru vyvinuly všechny subtypy HIV do dnešní podoby. Podle toho mohl prý virus HIV vzniknout již někdy ve třicátých letech 19. století. O tom, jak a z čeho vznikl, se již tato teorie nezmiňuje.

#### *Exkurz č. 1*

Podle časopisu Science a nejnovějších zjištění byla potvrzena teze, že HIV máme opravdu od opic, konkrétně od šimpanzů z Kamerunu. Vědci zjistili, že v této oblasti je každý třetí šimpanz nakažen virem, který je velice podobný tomu lidskému. A právě zde se potvrzuje „Teorie lovců,“ tedy přenesení viru z šimpanze na člověka. K přenosu pravděpodobně došlo při lovu či porcování uloveného šimpanze.

Genetickými analýzami viru ze šimpanzů a jeho srovnáním s lidským HIV bylo také dokázáno, že se člověk poprvé nakazil přibližně před 75 lety. Toto zjištění by odpovídalo „Vypočtené teorii.“

#### **2.1.1 Přenos viru**

HIV se přenáší několika způsoby. *Riziko infekce je závislé na způsobu, jakým vstoupí virus do těla* (viz A rough guide to HIV, str. 12). HIV je virus, který sídlí a replikuje se v krevních buňkách, proto je přímý kontakt s krví infikované osoby velice nebezpečný. Virus se nachází také v jiných tělních tekutinách. Za nejvíce rizikový se považuje nechráněný anální pohlavní styk.

Další přenosy jsou možné při sdílení infikovaných injekčních stříkaček mezi uživateli drog, použití nesterilních jehel na tetování a piercing nebo při neopatrné manipulaci s tímto

materiálem u zdravotních pracovníků. V minulosti se virus hojně šířil distribuováním a prodáváním kontaminované krve od dárců, kteří nevěděli o své nemoci, protože předtím nebyli testováni. V současnosti jsou u nás tyto způsoby přenosu ojedinělé, protože všichni dárce krve jsou testováni povinně.

Pokud přeneše HIV pozitivní matka virus na své dítě, hovoříme o vertikálním přenosu. HIV+ ženy by měly zvážit své těhotenství a naplánovat ho v dostatečném předstihu. Je velice důležité, aby užívaly antiretrovirální (ARV) léky, protože tím se snižuje riziko přenosu na plod. Pravidelné prohlídky pomohou zajistit zdravé těhotenství i dítě. Pro porod se doporučuje císařský řez, který opět snižuje riziko přenosu. Protože virus je obsažen v mateřském mléce, kojení až zdvojnásobuje riziko přenosu, a proto se vůbec nedoporučuje.

Po narození dítěte HIV+ matce se dělá několik testů, aby se zjistilo, zda je dítě pozitivní či nikoliv. Tyto testy jsou však možné, je-li dítě starší 48 hodin. V případě positivity je důležité začít ARV terapii co nejdříve, aby se předešlo rychlému zhoršení nemoci. Léky pro děti jsou odlišné od těch pro dospělé, protože jsou závislé na vyspělosti imunitního systému. Všeobecně jsou studie o pozitivních dětech velice limitované a „většina toho, co víme o HIV, je založeno na faktech získaných studiemi na dospělých.“ (viz A rough guide to HIV, str. 77)

Některé léky pro děti jsou závislé na jejich věku a váze. Proto jsou velice důležité časté návštěvy lékaře. Pro rodiče je někdy obtížné rozhodnout, kdy je ten pravý čas říci svým dětem o jejich diagnóze a jak to učinit. V takovýchto případech se doporučuje vyhledat odbornou pomoc a podporu těch, kteří jsou na tuto oblast specializovaní.

Existují dva hlavní typy viru HIV. Liší se svým původem. HIV-1 má více podtypů. Je častý ve Velké Británii, USA a Evropě, zatímco HIV-2 typ je původem z Afriky. Existují záznamy o tom, že lidé infikovaní tímto typem (HIV-2) mají méně zdravotních problémů. Jako výsledek rozšířeného použití anti HIV léků se objevil i další typ, který je resistantní vůči mnoha lékům. Proto se dnes antiretrovirální léčba používá v různých kombinacích, aby se tak zabránilo mutování viru.

Ačkoliv na světě probíhalo a stále probíhá testování mnoha léků, stále se nepodařilo vyvinout stoprocentně účinnou vakcínu. Použití anti-HIV léků pouze pomáhá nemoc a její projevy zpomalit. Navíc mají tyto léky i vedlejší nežádoucí účinky.

### 2.1.2 Čtyři stádia HIV

Vývoj infekce se obvykle rozděluje do čtyř odlišných stupňů: primární infekce, bezpříznakové stádium, stádium příznaků HIV infekce a progresse z HIV na AIDS. Rychlost progresse je ve většině případů velice rozdílná a závisí na mnoha faktorech. Ty zahrnují např. to, ve kterém stádiu je nemoc diagnostikovaná, dále způsob léčby a výživy a také sociologické faktory, jako je třeba podpora okolí.

#### *1. Primární infekce*

Tato fáze obvykle trvá několik týdnů a je často doprovázena příznaky podobnými chřipce. Většina infikovaných lidí však po nějakou dobu nemá žádné zdravotní problémy.

V tomto období cirkuluje velké množství viru v krvi, proto na něj imunitní systém začíná reagovat produkcí protilátek. Avšak tyto protilátky ještě nebudou při testování zjistitelné.

#### *2. Bezpříznakové stádium*

Období, kdy se neprojevují žádné výrazné symptomy nemoci, může trvat až deset let. Přestože je člověk HIV pozitivní, nemá příznaky poškození imunitního systému. Virus se v krvi ale replikuje (množí) a způsobuje poškození imunitního systému.

Toto stádium se také nazývá jako „asymptomatické“ nebo „bepříznaková séropozitivita.“

#### *3. Symptomatické stádium*

Po nějaké době začne imunitní systém postupně selhávat a virus způsobuje vznik symptomů. Mezi ně patří rakovina a oportunní infekce. Jedná se o specifické infekce, které způsobují onemocnění u osob se selháním imunitního systému. Jsou bakteriálního, virového nebo houbovitého původu. Za normálních okolností se jim imunitní systém dokáže ubránit.

Toto symptomatické stádium je často charakterizováno multisystémovým onemocněním. To se nachází v dýchacím systému (např. tuberkulóza), v centrálním a vnějším nervovém systému (záněty mozkových blan) nebo na kůži (opary, Kaposiho sarkom).

V závislosti na mnoha faktorech se doba mezi počáteční infekcí a symptomatickým stádiem mezi lidmi opět velice liší.

#### 4. Diagnóza AIDS

Jak je imunitní systém více a více poškozován, existující onemocnění se postupně zhoršuje. Během let se definice AIDS často měnila, a tak se od roku 1993 pro diagnózu AIDS používají kritéria stanovená Centrem pro kontrolu nemocí v Atlantě. Podle nich je v Evropě u osoby s HIV diagnostikováno AIDS, je-li u ní potvrzeno více vážných oportunních infekcí nebo rakovina. Konkrétně je to pak plicní tuberkulóza, agresivní karcinom děložního čípku u žen nebo opakující se bakteriální zápal plic.

Pro porovnání, v USA je osoba diagnostikována AIDS, klesne-li u ní počet CD4 buněk pod hranici 200 částic na mikrolitr krevní krve. CD4 je druh bílých krvinek, které mají na povrchu CD4 protein. Tyto buňky jsou velice důležité v koordinaci imunitního systému. Ten je po napadení virem ochromen, protože ho nemá kdo řídit. Test CD4 měří počet těchto buněk v 1 mikrolitru (mm<sup>3</sup>) krve.

Právě v tomto období je nejvíce postižená nervová soustava a mozková činnost. Může jít o záněty mozkových blan nebo demenci. Obvyklý je také výskyt nádorových onemocnění.

Tato diagnóza ovšem neznamená, že člověk brzy zemře. Čtvrté stádium je sice terminální, ale je-li poskytnuta odpovídající péče, člověk s AIDS může žít ještě mnoho let.

## **2.2 Demence při AIDS**

### **HRBI (HIV Related Brain Impairment) - Poškození mozku způsobené virem HIV**

#### **2.2.1 Charakteristika demence**

V zásadě existují dva základní typy demence. Demence při AIDS patří do skupiny symptomatických demencí. Tedy takových, které vznikají vlivem úrazu, nemocí nebo intoxikací.

Podle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) jsou demence řazeny do skupiny F. V této skupině jsou řazeny veškeré duševní nemoci a poruchy chování. Pod kódem F024 je přímo jmenovaná i demence u onemocnění virem lidské imunodeficiency (HIV).

Všeobecně je demence definována jako jeden z projevů organického mozkového onemocnění s chronickou nebo progresivní povahou. Její hlavní charakteristikou je snížení poznávacích funkcí jako je např. paměť, motivace nebo intelekt. K druhotným charakteristikám patří porucha psychických funkcí, zhoršení sociálního chování nebo kontroly emočních projevů.

### 2.2.2 Co je demence při AIDS?

Demenci při AIDS způsobuje v první řadě interakce viru HIV/AIDS s mozkem. V druhé řadě může být způsobena druhotnými důsledky imunodeficiency způsobené oportunními infekcemi mozku. Jedná se o získaný syndrom, tedy symptomatickou sekundární demenci. Je to souhrnný název pro neurologické projevy HIV infekce, přičemž tento stav postihuje zhruba 10% HIV pozitivní populace (AIDS Dementia, 38).

V nemocnici se používá zkratka „HRBI“ (HIV related brain impairment), ačkoliv vlastně není z medicínského hlediska až tak přesná. Volně bychom ji mohli přeložit jako „poškození mozku související s virem HIV.“ To ale není tak přesné, protože demence vzniká až když je člověk ve IV. stádiu nemoci, tzn. když propukne AIDS. Přesné a výstižné jsou tedy termíny jako „demence při AIDS,“ „demence jako důsledek AIDS“ nebo „komplex AIDS demence.“ Často se také setkáme s dalšími názvy, jako je „HIV encefalopatie“ či „subakutní encefalopatie.“

Používání zkratky „HRBI“ je v Mildmay zavedeno především z etických důvodů ve vztahu k pacientům. Všem lidem je totiž známé, že AIDS je terminální stádium, ve kterém se umírá. Tito lidé nechtějí, aby jim byl tento fakt připomínáný, byť jen slovy „demence při AIDS.“ Tím by celý pobyt v nemocnici ztrácel svůj terapeutický a rehabilitační charakter. Ve své práci budu proto i nadále užívat zkratku HRBI v kombinaci s jinými termíny.

Komplex AIDS demence byl poprvé popsán před 20 lety, v roce 1986. Demence se začne vyskytovat ve chvíli, když má člověk imunitní deficit. To je v době, kdy počet CD4 buněk klesne pod 200 na mikrolitr krevní krve.

V minulosti byla prognóza pro tyto lidi velice špatná, pouze okolo 6 měsíců života (viz. AIDS Dementia, 38) To však platilo ještě před tím, než se začala používat velmi intenzivní antiretrovirová terapie (HAART). V současné době se díky kombinaci této léčby s rehabilitací život pacientů výrazně prodlužuje a zkvalitňuje. To můžeme porovnat na výsledcích ze starších a novějších výzkumů. V letech 1986, 87 a 89 se podíl lidí s HRBI odhadoval v rozmezí 16-38% HIV pozitivní populace. V pozdější studii z roku 1993, kdy již byla uplatňována přísnější kritéria na diagnózu, se ukázal podíl lidí s HRBI mnohem nižší, a to jen 6% (viz. AIDS Dementia, 39).

### 2.2.3 Projevy symptomů

Příznaky demence při AIDS se velice podobají těm, které mají staří lidé se senilní demencí. Symptomy AIDS demence se většinou dají jednoduše sledovat ve třech následujících rysech (viz. interní materiál HRBI and rehabilitation):

- Poškození kognitivních funkcí jako například snížená koncentrace, mentální opoždění nebo poškozená paměť. Vyskytují se také potíže s přemýšlením a porozuměním. Člověk často zapomíná, má značné problémy se soustředěním, je pomatený a problémy mu dělá i plánování a organizování.
- Motorická dysfunkce projevující se oslabenými dolními končetinami, nestabilní chůzí a třesem. Problémy s pohybem a jeho koordinací, ztráta rovnováhy a síly v končetinách.
- Změny v chování se dají sledovat v projevech jako je apatie, mánie, podrážděnost nebo různé druhy psychóz. Mohou také zahrnovat pocity osamocení, ztrátu zájmu a dětinské chování. Chování může být buď velice utlumené nebo se pacient naopak velice přeceňuje (megalomanické bludy). Takovéto rozdíly jsou většinou zapříčiněné disproporčně postiženými pochody v čelním laloku mozku.

Při projevech některých z těchto symptomů je pro rodinu obtížné zajistit veškerou péči. Nejprve je potřeba dohledu pro nemocného, při zhoršení stavu potřeba péče a při konečném stádiu pak potřeba ošetrovatelské péče.

### 2.2.4 Stádia demence<sup>1</sup>

Demence se dělí na rané, střední a pozdní stádium. Ta se od sebe dají poměrně jednoduše odlišit podle symptomů. Zjišťují se pozorováním pacienta na oddělení a v průběhu různých činností prováděných v denním centru. Jako další vodítko může sloužit i škála HIV demence (HDS). Pacientův výsledek se začne zhoršovat.

#### Rané stádium

- problémy se soustředěním
- problémy s pamatováním si telefonních čísel a schůzek

---

<sup>1</sup> AIDS Dementia, pg. 38

- zpomalené myšlení
- potřeba delšího času ke splnění složitějších úkolů
- spoléhání se na zapsané poznámky
- testy psychického stavu a další psychické schopnosti se jeví normální
- podrážděnost
- vratká chůze nebo potíže s udržením rovnováhy
- zhoršená koordinace a změna písma
- deprese

### **Střední stádium**

- symptomy motorické dysfunkce
- nízký výkon při obvyklých úkolech
- potřeba se více soustředit a dávat pozor
- zaměňování čísel nebo slov
- zpomalené reakce a upouštění předmětů
- pocitu nedostatku zájmu a apatie
- zpomalení v normálních aktivitách, jako je psaní nebo jedení
- vynaložení velkého úsilí na chůzi, udržení rovnováhy a koordinaci

### **Pozdní stádium**

- ztráta kontroly nad vyprazdňováním
- spastická chůze, která je stále více obtížnější
- ztráta iniciativy a zájmu
- uzavření se do sebe
- psychózy a mánie
- pobyt na lůžku

V raném stádiu je pro nemocného potřeba dohledu. Ve středním a pozdním stádiu se pacient ocitne, neužívá – li ARV léky. Při rehabilitaci pacientů ve středním stádiu je možné sledovat nějaké změny a pacient potřebuje péče. Rehabilitace lidí v pozdním stádiu je takřka bezvýsledná a tito lidé potřebují ošetrovatelskou péči.



### **2.2.5 Specifika HRBI oproti jiným typům demence**

Ze všech lidí, kteří mají demenci, je jich 50-60 % s Alzheimerovou nemocí (viz. Fišar, 242). Jedná se o primárně degenerativní demenci, která se obvykle objevuje u osob starších 65 let. Určitý podíl na jejím vzniku mají i geny, protože u 40 % postižených se demence v rodinné anamnéze také vyskytovala (viz. Buijssen, 15).

HRBI se oproti tomu vyskytuje spíše u lidí mladšího a středního věku (srov. Buijssen 15). Roli hraje stádium nemoci, ve kterém se zrovna nachází. Geny zde nehrají žádnou roli. Dalším rozdílem jsou neuropatologické nálezy na mozku. U HRBI se jedná především o postižení bílé hmoty mozkové a její ubývání, kdežto u Alzheimerovy nemoci jde o atrofii celého mozku.

## **3. Diagnostika**

### **3.1 Testování na HIV**

---

Standardní testy na HIV jsou založené na hledání protilátek v lidské krvi. Poté, co se virus dostane do těla, jsou produkovány specifické proteiny, které se nazývají protilátky. Tyto protilátky jsou reakcí těla na infekci. Znamená to tedy, že pokud má člověk tyto protilátky v krvi, byl infikován virem HIV.

U většiny lidí se protilátky vyvinou mezi 6. až 12. týdnem od infikování. V některých případech to trvá až 6 měsíců. Proto se všeobecně doporučuje provádět testy až po 3 měsících od možného infikování. To proto, že v tomto období nelze stanovit přesnou diagnózu, virus se ještě nezačal projevovat. Testy provedené dříve nemusí být spolehlivé z důvodu nevyvinutí protilátek na HIV.

Období mezi nákazou a zjištěním protilátek se nazývá „okno“ [the window period]. V krvi se ještě žádné protilátky nevyskytují, ale virus může být přenesen na jinou osobu. Dá-li se osoba po těchto třech měsících testovat, výsledky jsou obvykle známé do jednoho týdne.

V současnosti existují tři druhy testů, které jsou schopné zjistit přítomnost viru v těle:

1. Test na protilátky
2. Test na antigen p24
3. Testování DNA

### *1. Test na protilátky*

Tím nejčastěji používaným je tzv. test ELISA, který zjišťuje právě zmiňované protilátky. Zkratka ELISA je z anglického *Enzyme Linked Immunosorbent Essay*. Jedná se o analýzu s enzymem navázaným na immunosorbent, tj. protilátku.

Jsou-li protilátky v krvi přítomny, znamená to, že osoba je infikovaná HIV.

### *2. Test na antigen p24*

Antigeny jsou cizorodé látky, které po proniknutí do organismu vyvolávají imunitní reakci (tvorbu protilátek). Antigen, který nejčastěji vyvolává tvorbu protilátek, je protein známý jako p24. Testy na antigen p24 mohou odhalit HIV dříve než standardní test na protilátky. Nejmodernější testy současnosti kombinují test na p24 a jiné antigeny spolu s metodou testování protilátek. Tím je možné získat dřívější a přesnější odhalení HIV.

### *3. Testování DNA*

Tímto druhem testů je možné odhalit samotný genetický materiál viru v krvi již po jednom týdnu od nákazy. Nevýhodou jsou vysoké náklady a větší obtížnost provedení ve srovnání s předchozími dvěma testy. Proto se na testování dospělých používají jen zřídka. Častější užití je na testování novorozenců narozených pozitivním matkám.

Uvádí se, že test ELISA je přesný na 99,5 %. Nicméně, je-li tímto testem zjištěna pozitivita, je nutné výsledek potvrdit ještě druhotným testem. Buď se jedná opět o ELISU nebo jiný krevní test na protilátky.

Ať je výsledek testu jakýkoliv, vždy by měl být předán osobně testovanému člověku.

## **3.2 Diagnostika HRBI**

Podle MKN-10 může být diagnostikované HRBI, jsou-li splněna následující kritéria (viz. Smolík, 85):

1. Osoba má demenci (podle kritérií G1-G4).
2. Je stanovena diagnóza HIV.
3. Ostatní vyšetření nepoukazují na jinou příčinu demence, tzn. vzniklou v důsledku jiného onemocnění, dysfunkce nebo poškození mozku či demenci v důsledku nadužívání alkoholu a návykových látek.

Poté, co je u osoby diagnostikované HIV/ AIDS, je tedy nutné provést řadu dalších testů. To, jestli má člověk HRBI, se obvykle zjišťuje následujícími vyšetřeními:

### 3.2.1 Testy psychického stavu

Ve Velké Británii se obvykle používá *Folsteinův mini test psychického stavu* (Folstein mini mental test). V USA však Moorova klinika navrhla přímo stupnici HIV demence („The HIV Dementia scale“), kterou využívá i Mildmay.

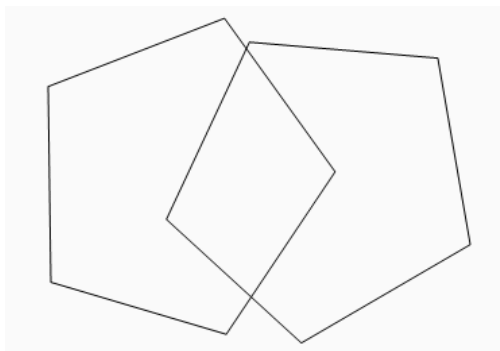
#### a) Folsteinův test

Tento test byl poprvé představen psychiatrem Folsteinem v roce 1975. Jedná se o stručný dotazník se 30 jednoduchými problémovými otázkami. Na jejich zodpovězení má pacient 10 minut. Test zahrnuje otázky z oblastí týkajících se orientace v čase a prostoru, opakování slov, aritmetiky, užití jazyka a jeho porozumění, opisování, překreslování a kreslení.

Jakýkoliv výsledek nad 23 bodů z celkových 30 je v normálu, 19-23 je hraniční stav a pod 19 bodů se jedná o demenci. Při vyhodnocování je však nutné přihlížet i k úrovni vzdělání, k věku a dalším poruchám. Fyzické problémy, není-li na ně brán zřetel, mohou totiž výrazně zhoršovat výsledky. Pacient může být například fyzicky neschopný slyšet nebo pořádně číst instrukce nebo může mít motorický deficit, ovlivňující dovednost psaní a kreslení.

Pacienti s jinými druhy demence (stařecká, Alzheimerova choroba) se za rok zhorší průměrně o 3 body.

Mini test psychického stavu je nejčastěji používaným testem na předběžné zjištění demence.

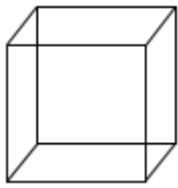


*Obr.1: Křížící se pětiúhelníky*

Poslední otázkou testu jsou křížící se pětiúhelníky. Diagnostikovaný člověk má za úkol je překreslit. Hodnotící si všímá, zda se na kresbě opravdu kříží a mají 10 úhlů. Nevadí, jsou-li čáry roztřesené a obrazce v jiné poloze.

### **b) Škála HIV demence (HDS - The HIV Dementia Scale)**

Mini test psychického stavu nemusí být dostatečně citlivý pro přesné měření HRBI. Neobsahuje totiž otázky s časovým limitem. Původně byl navržen pro lidi s Alzheimerovou chorobou a ne pro lidi se subkortikální demencí, jako je ta při HIV/AIDS. Proto byla speciálně navržena škála HIV demence, která zahrnuje otázky s časovým limitem. Slouží k odhalování potenciálních případů HRBI. Podle internetového portálu medscape.com bylo také prokázáno, že HDS spolehlivě rozlišuje mezi HIV+ pacienty s mírnou demencí a bez ní. V porovnání s Mini testem psychického stavu je tento více citlivý k odhalování demence.



*Obr. 2: Krychle*

Taktéž poslední otázka testu. Jedná se o překreslení tohoto trojrozměrného obrázku v časovém limitu.

Člověk s HRBI má s tímto úkolem problémy, protože není schopný vidět trojrozměrně.

### **3.2.2 Odběr mozkomíšního moku**

Odběr mozkomíšního moku slouží k odhalení nespecifické imunní aktivace. Je také vhodný k určení oportunních infekcí, které se projevují spolu s AIDS demencí. Vzhledem k tomu, že je většina z nich léčitelná, je důležité, aby byly včas eliminovány.

Při patologicko-anatomických zkoumáních se u jedné třetiny pacientů s HRBI objevil v mozkomíšním moku antigen p24. (viz. Smolík, 85)

### **3.2.3 Zobrazování magnetickou rezonancí (MRI) a CT**

Zobrazování magnetickou rezonancí i CT obvykle odhalí změny v mozku typické pro HRBI. Oba druhy zobrazování ukáží mozkovou atrofii, která je pro HRBI obvyklá, nebo další změny v rozdílných částech mozku.

Tyto testy je důležité provádět pravidelně. Mohou totiž odhalit další léčitelné stavy, jako je třeba infekce, mrtvice nebo mozkový nádor.

Vyšetření magnetickou rezonancí a CT obvykle prokáží atrofii (zmenšení) mozku s rozšířením mozkových rýh a komor. (viz. Smolík, 85)

## **3.3 Ergodiagnostika – funkční hodnocení**

Hodnocení každodenního fungování neboli funkční hodnocení pomáhá identifikovat, jakým způsobem maximalizovat pacientovu samostatnost. Toto pečlivé a kvalifikované

hodnocení sleduje, jakým způsobem je člověk schopný se vyrovnat s úkoly každodenního života. Zahrnuje oblast fyzickou, psychickou a socioekonomickou. Všeobecně by funkční hodnocení mělo splňovat následující požadavky (viz Zgola):

- musí brát v úvahu klientovy priority i úroveň jeho schopností
- jeho výsledkem by mělo být určení pomoci potřebné k tomu, aby mohl pacient adekvátně splnit úkol
- identifikovat zachované dovednosti

Funkční hodnocení provádí kontinuálně celý interdisciplinární tým (viz kapitola 3.2.1 Interdisciplinární tým v teoretické části práce) v časovém období 28 dní, které má na zhodnocení nově příchozího pacienta. Nástrojem hodnocení je seznam aktivit ADL, kde terapeut zjišťuje, zda je pacient schopný je splnit a pokud ano, tak do jaké míry.

Standardizované hodnotící testy mohou poskytnout informace týkající se pacientovy schopnosti vykonávat osobní péči a samostatně žít. V České republice byly některé z nich přeloženy a upraveny profesorem J. Pfeifferem.

Kromě ADL je možné měřit i instrumentální ADL. Užitečným prostředkem k hodnocení různých dimenzí fungování využívaným v Británii je tzv. *dotazník funkčních činností* (Functional Activities Questionnaire). Druhým je tzv. *dotazník instrumentálních činností každodenního života* (Instrumental Activities of Daily Living Questionnaire). Oba jsou standardizované.

Není-li již osoba diagnostikovaná s demencí při AIDS, mohou se tyto testy použít také jako doplňující testy k odhalení demence. Na rozdíl od Folsteinova testu nebo škály HIV demence, které měří především poškození poznávacích schopností, jsou tyto více zaměřené na funkční omezení pacienta. V Mildmay se však tyto testy nevyužívají.

Souhrnně lze tedy říci, že hodnocení ADL slouží k následujícímu (viz Zgola):

- stanovení vhodné úrovně péče
- sledování postupu nemoci
- identifikace druhu nemoci

## 4. Léčba a rehabilitace

V posledních letech dochází v oblasti medicíny ke značnému pokroku. Nové druhy terapií již mohou bez problémů onemocnění stabilizovat. Proto je také primárním cílem léčby HIV průběh onemocnění zpomalit, zabránit vzniku oportunních infekcí a následné diagnóze AIDS.

Virus HIV napadá buňky CD4, žije uvnitř a postupně se množí, až dojde k jejich rozpadu. Tento proces replikace viru probíhá v různých stádiích nemoci. Aby se předešlo množení viru v těle v různých fázích, je nutné používat několik různých druhů léků. Tyto léky působí rozdílně v různých stádiích vývoje viru HIV v těle.

### **4.1 Kombinovaná a velmi intenzivní antiretrovirová terapie (HAART)**

*Kombinovaná terapie* je název užívaný pro léčbu HIV za použití jednoho nebo více antiretrovirálních léků. Tyto léky pouze zpomalují replikaci viru HIV v těle. Nedojde s ní k vyléčení, nemoc může být jen na několik let pozastavena. Léky však musí člověk užívat každý den ve stejnou dobu po zbytek svého života.

*Velmi intenzivní antiretrovirová terapie HAART* je v současnosti nejčastěji používaná. Jedná se o použití kombinace tří nebo více antiretrovirálních léků. Tato terapie je považována za jednu z nejvýznamnějších inovací v terapii virových infekcí.

Včasná léčba pomocí HAART a tedy i včasné zabránění replikace virů má za výsledek úspěšnou kontrolu infekce i prevenci následků AIDS demence. Několik studií (viz. eMedicine.com) ukázalo, že včasná léčba dokáže snížit poměr výskytu demence z více než 50% na pouhých 10%.

Po zahájení léčby HAART je u pacientů s HRBI sledovatelné také vylepšení v oblasti poznávacích schopností. V kombinaci se strukturovaným rehabilitačním programem jsou znatelné změny.

Žádná jiná léčba nebo cesta, jak předejít AIDS demenci, není doposud známa.

Léčba jednoho člověka s HIV se v současnosti v České republice pohybuje okolo 30 000 Kč měsíčně (viz novinky.cz, 7.3.2005).

#### 4.1.1 Skupiny antiretrovirotik (ARV)<sup>2</sup>

##### *Nukleosidový/ nukleotidový inhibitor reverzní transkriptázy (NRTI)*

Patří mezi první druh léků, které byly v roce 1987 k dispozici k léčbě HIV. K tomu, aby se virus mohl množit a dělat nové kopie, potřebuje protein nazývaný reverzní transkriptáza. NRTI tomuto zabraňují. Někdy se jim říká „páteř“ kombinované terapie, protože většina terapií obsahuje alespoň dva léky z této skupiny.

##### *Non-nukleosidové inhibitory reverzní transkriptázy (NNRTI)*

Tato skupina byla schválena až o 10 let později, tedy v r. 1997. Stejně jako NRTI i tyto léky zabraňují replikaci viru v buňkách zpomalováním (inhibicí) proteinu reverzní transkriptázy.

##### *Inhibitory proteinázy (PI)*

První inhibitory proteinázy byly schváleny v roce 1995. Jak již jejich jméno napovídá, léky brzdí proteinázu, která je dalším z proteinů zapojených do replikačního procesu viru.

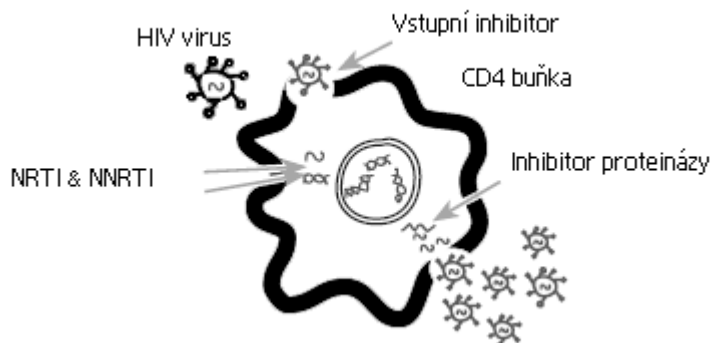
##### *Inhibitory fúze/ vstupní inhibitory*

Jedním z těchto léků je tzv. T-20. V USA i v Evropě byl licencován až v roce 2003 a směji ho používat jen lidé, kteří se antiretrovirotiky léčí již nějakou dobu. Od jiných ARV se odlišuje způsobem aplikace. Zatímco ostatní se polykají ve formě tablet, tento musí být vpichován injekčně.

Vstupní inhibitory zabraňují vstupu viru do lidských buněk.

*Obr. 3: Působení HIV léků*

Převzato a upraveno podle i-Base publications



<sup>2</sup> Podle serveru [www.avert.org](http://www.avert.org)

## 4.2 Rehabilitace

V roce 1969 definovala Světová zdravotnická organizace (WHO) rehabilitaci jako „včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a co nejširší zapojení občanů se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života společnosti s využitím léčebných, sociálních, pedagogických a pracovních prostředků.“(viz Votava, 14-15)

Na základě této definice je možné si všimnout, že se nejedná jen o jednostranné působení na jedince, nýbrž o komplexní působení, které zasahuje do několika oblastí.

Protože se jednotlivé složky rehabilitace vzájemně propojují, je důležitá také vzájemná spolupráce mezi pracovníky, kteří jsou zodpovědní za jednotlivé složky. K tomu je v nemocnici ustanoven interdisciplinární tým (IDT) a jeho pravidelná setkání (viz praktická část práce).

Všeobecně se dá říci, že rehabilitace je proces, který pomáhá lidem dosáhnout nejvyšší možné míry samostatné činnosti a kvality života. Pomocí terapeutických postupů jde o obnovení ztracených schopností a snahu o znovunavrácení do společnosti.

Model rehabilitace v Mildmay zahrnuje prvky jako je *reaktivace*, *resocializace* a *reintegrace* (viz. HRBI and rehabilitation). Jak už předpona *re* napovídá, vždy se bude jednat o znovuzískání ztracených schopností nebo dovedností. Jednotlivé pojmy blíže vysvětlím:

*Reaktivace* se snaží o povzbuzování a podporování aktivity člověka v prostředí, které je mu vlastní. Jde o opětovné uvedení člověka do aktivního stavu.

*Resocializace* podporuje velice důležitý kontakt s druhými lidmi. Snaží se člověka znovu zakotvit ve společnosti, znovu ho do této společnosti uvést.

*Reintegrace* chce navrátit člověka do společnosti a pomoci mu jako osobě znovu získat určité postavení. Snahou je obnovení starých poměrů, opětovné spojení.

Resocializace a reintegrace jsou prakticky velmi podobné pojmy. Oba jsou prvky sociální rehabilitace, které jde o vytvoření předpokladů pro návrat do společnosti. V tomto konkrétním případě jde o návrat z prostředí nemocnice do přirozeného prostředí.

Lidé infikovaní HIV/AIDS trpí následkem svého onemocnění mnoha vysilujícími fyzickými, duševními i emociálními poruchami. Rehabilitační program se proto snaží tyto poruchy odstranit a naplnit ostatní potřeby.

Často je také nutný direktivní přístup, protože lidé s poškozenými poznávacími schopnostmi se obtížně rozhodují. Ve všech fázích rehabilitace je také nutná jasná struktura a bezpečnost.



Je všeobecně známo, že pokud rehabilitace probíhá v kombinaci s HAART, kvalita života se může vylepšit i prodloužit. Úspěch rehabilitace však v největší míře záleží na spolupráci každého pacienta. Nedostatek motivace, který může být zapříčiněn zhoršováním choroby, nudou nebo jen osobností, návyky chování a nedostatkem touhy po vylepšení, dělá rehabilitaci velice těžko účinnou.

#### **4.2.1 Ergoterapie**

Účelem pracovní (ergo) terapie je pomoci pacientům vykonávat běžné potřeby denního i pracovního života samostatně. I přes to, že jsou tito lidé oslabeni nemocí, je možné jim pomoci upevnit dovednosti, které potřebují k samostatnému, uspokojivému a produktivnímu životu. Ergoterapeuti se snaží dosáhnout následujících cílů:

- vylepšit smyslové vnímání
- vybudovat si sebedůvěru ve zvládnání každodenních činností a dovedností
- rozvinout komunikační schopnosti
- vylepšit náladu a pocit tělesné i duševní pohody
- podpořit zapojení se do činností, které zamezují institucionalizaci

Na ergoterapie se více zaměřím v samostatné kapitole.

#### **4.2.2 Prostředky léčebné rehabilitace**

Následující rozdělení jednotlivých prostředků jsem ponechala podle Votavy:

*Nácvik aktivit denního života (ADL)* je důležitým léčebným prostředkem pracovní terapie. V rámci tohoto nácviku jde také o indikaci a aplikaci technických pomůcek. Za pomoci ergoterapeutů se s nimi pacient seznámí a naučí se s nimi zacházet tak, aby je mohl pravidelně používat při svých obvyklých činnostech.

*Motivace.* Vytváření motivace je další důležitou součástí nespecifické psychoterapie. Jde o motivaci k aktivní účasti na rehabilitačních programech i k aktivnímu životnímu přístupu. Motivovat mohou pacienta všichni členové interdisciplinárního týmu, včetně rodinných příslušníků a dobrovolníků.

*Poradenská činnost.* Podle druhu problému poskytují rady konkrétní členové IDT. Pokud je to nutné, pomohou pacientovi vyhledat další zdroj informací mimo nemocnici (např. úřad práce). Poradenská činnost je také součástí kvalifikace sociálních pracovníků.

*Fyzikální terapie (fyzioterapie)*<sup>3</sup>. Tato metoda vidí podstatu zdraví v plném a funkčním pohybu. Jejím cílem je proto působení (především) na oblast pohybového ústrojí. V první řadě

---

<sup>3</sup> Fyzikální terapie nebo fyzioterapie mají stejný význam a mohou být zaměňovány. V USA se častěji používá termín *fyzikální terapie*, zatímco ve Velké Británii, Kanadě a Austrálii je oblíbenější termín *fyzioterapie*.

se snaží odstranit bolest, zlepšit funkci nervových vláken regulujících výživu a přeměnu látek tkání, urychlení hojení nebo aktivaci a posilování kosterních svalů.

Terapie probíhá v interakci mezi fyzioterapeutem a pacientem. Zahrnuje části jako je diagnóza, plánování, intervence a vyhodnocení celého průběhu. Každému je opět navržen individuální program. Průběh každé terapie i s výkony se zaznamenávají.

V kapitole o projevech symptomů HRBI jsem již uvedla, že problémy s pohybem jsou u lidí s HRBI obvyklé. Pro fyzioterapii má Mildmay plně vybavenou a klimatizovanou posilovnu. Pacienti se zde kromě obvyklého cvičení mohou učit chodit do schodů, používat polohovací lůžko nebo kolečkové křeslo. Součástí posilovny je také konzultační místnost.

#### **4.2.3 Specifika činností u lidí s HRBI**

Nejefektivnějším přístupem k rehabilitaci při léčbě demence, který využívá i Mildmay, je komplexní přístup. (viz Svoboda, 154) Jde tedy o kombinaci všech složek farmakologické, psychoterapeutické a rehabilitační léčby.

Oproti terapii pacientů bez porušených kognitivních funkcí je tato specifická v tom, že reflektuje kognitivní deficit. Jedním z hlavních projevů demence je také porucha praktických dovedností, tedy dyspraxie a poruchy v oblasti motoriky. Lidé s demencí mají porušené výkonové funkce, proto si nepamatují zautomatizované vzorce činností nebo nejsou schopni vykonávat jednotlivé kroky úkolů ve správném pořadí. Lidem s HRBI proto dělají problémy takové postupy, jako např. čištění zubů nebo příprava kávy. Terapeuti se snaží o to, aby se pacienti tyto vzorce naučili opět od začátku, popřípadě poskytují pobídky k dalším krokům. (viz Breakfast club)

Nejen, že by veškeré činnosti prováděné s těmito lidmi měly být smysluplné, ale měli bychom se také snažit o minimální rizika neúspěchu. Toho dosáhneme především tak, že činnosti budou probíhat v rámci pacientových schopností. Dále je důležité připravit vhodné pomůcky, podávat jasné a stručné instrukce na začátku i v průběhu práce a individuálně přistupovat ke každému pacientovi. Veškeré situace, které by mohly vést k neúspěchu, je třeba také předvídat. Vzhledem ke své dlouholeté praxi s tímto terapeuti v Mildmay problémy nemají.

Jaký druh činností může potřeby lidí s HRBI naplňovat? Nemusíme přemýšlet nad žádnými složitými úkoly, stačí si vzpomenout na každodenní maličkosti, které člověka většinou naplňují nejvíce. Jedná se o prosté věci, jako je oblékání se, příprava snídaně, četba denního tisku, mytí nádobí, procházka, atd. Lidé většinou prožívají potěšení z těchto maličností, protože jim dávají pocit smysluplnosti, identity a kontroly (viz Zgola).

Uváděla jsem, že činnosti mají být smysluplné. Prvním předpokladem smysluplnosti je dobrovolnost. Dále musí mít nějaký účel a jasný cíl, ve kterém pacient uvidí smysl a nepřijde mu to zbytečné. Zadaný úkol nesmí vnímat jako nepřiměřený svým vlastním představám o sobě samém. Důstojnost osoby tedy musí být vždy zachována.

Veškeré tyto činnosti pomáhají předcházet pocitům zbytečnosti, bezcennosti, závislosti, strachu a smutku z bezmocnosti.

## **5. Ergoterapie**

### **5.1 Definice a pojem ergoterapie**

---

Název ergoterapie vznikl z řeckých slov *ergon* (práce) a *terapia* (léčení). Jedná se tedy o léčbu prací. V anglosaské literatuře se místo toho používá pojem *occupational therapy* (OT), zatímco v ostatních evropských jazycích se ustálil název ergoterapie (viz Votava).

Ergoterapie je součástí ucelené rehabilitace a zaměřuje se na lidi v každém věku s různými druhy postižení. Při léčbě využívá specifické diagnostické a léčebné metody, postupy a činnosti.

Cílem ergoterapie je dosažení co největší soběstačnosti v oblasti sebeobsluhy. Ve svém domácím, pracovním nebo sociálním prostředí se pak člověk cítí jistější, a tím se i zvyšuje kvalita jeho života.

Ergoterapeuti se snaží o to, aby vhodně zvolenými volnočasovými aktivitami a pracovními činnostmi dosáhli u pacienta co nejvyšší úrovně fungování v aktivitách denního života. Aby bylo možné tohoto cíle dosáhnout, je nutná interdisciplinární spolupráce. Součástí týmu je i pacient a jeho rodina, příbuzní, blízcí přátelé nebo osobní asistenti. Jejich aktivní spolupráce je také velice důležitá pro dosažení stanovených cílů.

### **5.2 Historie ergoterapie**

---

Pracovní terapie je stará léčebná metoda, která se uplatňovala již ve starém Řecku. Řecký doktor Galén tvrdil, že zaměstnání je nejlepší lékař a je nezbytné k lidskému štěstí. Důležitost činnosti jako prostředku k uzdravování a znovu fungování byla tedy známá po staletí. Zvláště se používala při léčbě mentálních postižení.

Již koncem 18. století zavedl francouzský lékař Philippe Pinel (1745-1826) v psychiatrických léčebnách ve Francii léčbu prací jako cílevědomou léčebnou metodu. Tím předešel svou dobu (viz Pfeiffer, 8).

U nás má ergoterapie také bohatou tradici. Zakladatel vodoléčby Vincenz Priessnitz (1799-1851) začal v Lázních Jeseník používat terapii založenou na fyzické námaze a práci. Využíval ji u všech svých pacientů bez rozdílu na jejich společenském postavení. Bohatí pacienti tak spolu s chudými v zimě odklízeli sníh nebo řezali dříví.<sup>4</sup>

Od roku 1913 byla ergoterapie zavedena českým chirurgem prof. Rudolfem Jedličkou v ústavu v Praze. Bylo-li to možné, děti tělesným postižením odoperoval a poté rehabilitoval pohybem, léčebným tělocvikem a prací.<sup>5</sup> Postupně vznikaly další ústavy a v roce 1995 vznikla Česká asociace ergoterapeutů.

### **5.3 Dělení ergoterapie**

---

V ergoterapii rozlišujeme čtyři hlavní oblasti podle toho, jaký typ činností používáme. Jedná se o ergoterapii zaměřenou na trénink ADL, kondiční ergoterapii (léčbu zaměstnáním), ergoterapii cílenou na postiženou oblast, ergoterapii zaměřenou na předpracovní hodnocení a trénink (viz Votava).

#### Ergoterapie zaměřená na trénink ADL

Hlavním úkolem je nácvik soběstačnosti ve všedních denních činnostech (ADL) tak, aby postižený byl co nejméně závislý na pomoci jiné osoby. Cílem je dosažení maximálně možné soběstačnosti. S nácvikem začínáme již od doby, kdy je s námi pacient schopný spolupracovat. Snažíme se o výchovu k soběstačnosti jak aktivní, kdy pomáháme pacientovi překonat vzniklé problémy v sebeobsluze, tak o výchovu pasivní – jedná se o úpravu prostředí a vybavení různými kompenzačními pomůckami. Především se s pacientem snažíme nacvičit mytí, oblékání, používání kompenzačních pomůcek a nacvičit různé způsoby komunikace, jako je např. psaní.

#### *Aktivity denního života*

Aktivity denního života (ADL) jsou „...všední denní činnosti vztahující se na základní fyzické funkce, které dotvářejí každodenní život klienta. Sem patří osobní hygiena, (koupání, použití WC, aj.), oblékání, jedení, přesuny a mobilita.“(viz Votava, 38)

Existují také IADL (Instrumental activities of daily living), tzv. instrumentální aktivity denního života nebo rozšířené ADL, zahrnující sociální aktivity běžného života. Mezi ně patří

---

<sup>4</sup> <http://www.quido.cz/osobnosti/priessnitz.html>

<sup>5</sup> <http://www.balustrada.cz/bratrstvo/archiv/9807.htm>

takové činnosti, jako je např. telefonování, nakupování a manipulace s penězi, použití dopravy, praní nebo příprava jídla (viz Votava).

Schopnost nebo naopak neschopnost jedince vykonávat ADL je důležitým měřítkem pro určení, který druh péče je pro něj nejvhodnější, aby byly uspokojeny všechny jeho potřeby. Ergoterapeutické programy se tedy snaží tyto potřeby uspokojovat za využití pacientových starých dovedností.

### Kondiční ergoterapie

Jedná se vlastně o léčbu zaměstnáváním, která má za úkol především odpoutat pozornost od nepříznivého vlivu onemocnění a udržet tak dobrou duševní rovnováhu. Program této terapie je většinou sestavován podle zájmů pacienta, aby se tak opravdu přestal zamýšlet nad svým zdravotním stavem nebo faktem, že je hospitalizován.

### Ergoterapie cílená na postiženou oblast

Je velmi podobná léčebné tělesné výchově a vyžaduje tedy znalost pohybového aparátu a vybavenost pracoviště. Jejím cílem je zvětšení svalové síly, zlepšení svalové koordinace, zlepšení rozsahu pohybu a cílený trénink kognitivních funkcí. Požadovaných výsledků docílíme pomocí jednoduchých nástrojů, přístrojů nebo sportovního nářadí v posilovně.

### Ergoterapie zaměřená na předpracovní hodnocení a trénink

Na základě modelových situací nebo testů jde o zjištění celkové fyzické síly, stupně zátěže, vytrvalosti nebo paměti. Podle toho ergoterapeut posuzuje, zda je pacient schopen vykonávat své původní či podobné zaměstnání, nebo zda bude muset změnit své zaměstnání i celkový způsob života. Pro zvládnutí vhodné profese se nacvičují dovednosti nebo cílené schopnosti.

## **5.4 Vztah mezi činností, duševním zdravím a celkovou pohodou<sup>6</sup>**

Každý člověk má vnitřní úsilí být aktivní a vyjadřovat se skrze různé činnosti, které tvoří strukturu každodenního života. Činnost je výraz používaný k popisu všeho, co lidé dělají ve svém každodenním životě. Jde o starání se o sebe i o ostatní, práci, učení, hraní si,

---

<sup>6</sup> Zpracováno podle materiálu *College of Occupational Therapists, UK: Recovering Ordinary Lives: The strategy for occupational therapy*

vytváření něčeho nebo jen interakci s ostatními lidmi. Jakákoliv činnost je tedy důležitá pro existenci jednotlivců, skupin, ale i celých komunit. Je to mechanismus, kterým se lidé udržují a uvědomují si svůj potenciál.

Aby si člověk mohl udržet normální fungování, tělo i duše musí být aktivní. Lidé si vytvářejí různé dovednosti tím, co dělají. Také si tím ale cvičí a zkoušejí svou výkonnost. Tím, že jsou činní, se přizpůsobují různým podmínkám, spolupracují s ostatními, uspokojují základní životní potřeby, vyjadřují, kdo jsou a snaží se dosáhnout svých cílů. Pokud je osoba o tyto činnosti připravena, nebo má možnost provádět pouze omezený druh aktivit, fyzické i duševní zdraví bude strádat.

Činnosti jsou tedy důležitou součástí osobní i sociální identity každého člověka. Různé činnosti a aktivity každodenního života se ale v reakci na různé faktory mění. Jde o faktory jako je věk osoby, zájmy, zodpovědnost nebo životní prostředí. Děti se potřebují zapojovat do aktivit, které jim pomohou rozvíjet a učit se. Dospělí potřebují činnosti, které jim dovolí něčím přispívat společnosti a být za toto přispění odměněni. Starší lidé naopak potřebují činnosti a aktivity, které podpoří jejich schopnost být samostatný a jejich cennou roli ve společnosti.

To, že člověk vykonává vhodné a uspokojivé každodenní činnosti, které pro něho mají význam, pomáhá dát času určitou strukturu. Vytváří pocit smyslu života a zároveň udává jeho směr. Tyto činnosti pomáhají udržovat člověka v sociokulturním kontextu, a tedy podporovat pocit identity, normality a duševní pohody. Dokonce i tehdy, je-li člověk nemocný nebo jakkoliv handicapovaný. Naopak jakékoliv přerušení plnění každodenních činností způsobené třeba nemocí, zraněním nebo vnějšími okolnostmi, může vést k nespokojenosti, dezorientaci a úzkosti. Činnosti jsou tedy nezbytné pro dobré duševní zdraví a celkovou pohodu člověka.

## **5.5 Určování všeobecných cílů ADL a IADL podle stádia demence**

V kapitole věnované HRBI jsem popsala symptomy, podle kterých se dá určit, v jaké fázi demence se pacient zrovna nachází. Na jednotlivá stádia se z hlediska obecných projevů zaměřím ještě jednou. Na jejich základě uvedu možné terapeutické působení. Terapeut vždy samozřejmě musí přednostně přihlížet k pacientovým individuálním zvláštnostem a potřebám a na základě ergodiagnostiky spolu s pacientem stanovovat individuální cíle. Já opět uvedu pouze ty všeobecné, vyplývající z obecných projevů určitého stádia. Všeobecně by měly

směřovat k "...zachování či zlepšení soběstačnosti, pracovních činností i aktivit volného času a rekreačních aktivit, podpora v zastávání potřebných sociálních rolí."( Votava, 37)

### **Rané stádium**

#### *Obecné projevy*

V raném stádiu demence se lidé obvykle jeví schopní, ačkoliv tomu tak nemusí opravdu být. ADL vykonávají pouze s minimální pomocí a často se spoléhají se na navyklé způsoby plnění úkolů. Při jejich plnění však mohou zapomínat určité kroky k jejich dosažení.

#### *Možná terapeutická intervence*

Terapeuti monitorují vykonávání ADL a v případě nutnosti poskytují pomoc. Jejich úkolem je také motivovat pacienta i jeho blízké k zaznamenávání navyklých postupů a zvyků, které osoba používá. To se hodí do budoucna v případě, že se demence zhorší. Verbálními či vizuálními pokyny se pomůže předejít převaze handicapu. Popisky se slovy anebo obrázky na kredenci, zásuvkách a pokojích pomohou udržet pacientovu samostatnost. V domácím prostředí by mu měli blízcí zajistit bezpečnost.

*Cílem* ergoterapie v této fázi demence je, aby osoba fungovala s co největší mírou samostatnosti.

### **Střední stádium**

#### *Obecné projevy*

Lidé v této fázi se mohou zdát více schopní, než opravdu jsou. Jejich schopnosti se totiž mohou změnit ze dne na den. Mohou být neschopní se učit nové věci, proto se raději vracejí k praktikám z minulosti. Často se také stává, že mají sníženou schopnost naplánovat si, jak naloží se svým časem v průběhu dne. Čas u nich ztrácí svůj význam – nevědí, jaká je část dne nebo kolik je hodin. Tito lidé si myslí, že žijí v minulosti a nemohou porozumět přítomnosti.

#### *Možná terapeutická intervence*

Důležité je správně identifikovat pacientovy potřeby a možné zdroje, jako např. sledování užívání léků, služby osobní asistence, dovoz obědů, alternativní finanční služby, aktivity, společenský doprovod, atd. Nastane-li u pacienta jakákoliv změna ve výkonu, měly by se sledovat změny fyzického nebo emocionálního stavu. Veškerá intervence by měla být založena na pacientových zájmech a silných stránkách, tj. takových činnostech, které stále může vykonávat. Nabízení možností k jejich využití pomůže pacienta aktivovat. Pocit bezpečí

je u těchto lidí velice důležitý, proto je dobré veškeré aktivity a programy strukturovat okolo pacientova předchozího života.

*Cíl* je takový, aby osoba měla dostatek podpory a asistence, které by jí pomohly zajistit co největší samostatnost.

### **Pozdní stádium**

#### *Obecné projevy*

Osoba může být stále schopna podílet se na ADL, i když jen velmi málo. Přestože se tyto lidé jeví jako neschopní spolupráce, interakce s okolím a jeho reakce jim stále mohou prospívat. Vesměs ale neinicují žádnou nebo jen velmi malou aktivitu. Nejsou schopni udržet ani moč, ani stolici.

#### *Možná terapeutická intervence*

V tomto stádiu se upřednostňuje paliativní nebo hospicová péče. Pacient se zapojuje do péče podle svých možností. Nadále by se však nemělo zapomínat na stimulaci zbývajících paměti, jako např. dát hrnek do ruky jako podnět k pití, nechat pacientovi držet lžici, zatímco je krmen nebo žínku při umývání. Pro vykonávání hygieny a převlékání by měly být zavedeny obvyklé časy, aby si pacient zvykl na pravidelnost. Při tom je nutné monitorovat stav pacientovy pokožky kvůli proleženinám, protože sám nemusí být schopen sdělit bolest.

*Cílem* je důsledné plnění pacientových funkčních potřeb.

## **II. Praktická část**

### **1. Představení a charakteristika nemocnice**

#### **1.1 Pohled do historie**

---

Aby bylo zřejmé, kde jsou kořeny ideálu vytvoření této výjimečné nemocnice, musíme krátce nahlédnout do její historie. Nejprve se podíváme na to, jak vlastně vypadaly počátky nemocnice a kde se vůbec vzala idea takového zařízení.

I taková věc, jako je název nemocnice, má svůj původ. V polovině 19. století bylo „Mildmay“ jméno jednoho parku v oblasti Newington Green v severním Londýně. Právě



v tomto parku začal syn irského soudce, reverend William Pennafather, pracovat na několika projektech. Ty se potom souhrnně dostaly do povědomí jako „Organizace Mildmay.“

Psal se rok 1866 a oblastí východního Londýna se šířila epidemie cholery. Zoufalé žádosti o pomoc se dostaly až k Pennefatherovi, který byl v té době farářem v kostele sv. Judy v Mildmay parku v nedalekém Islingtonu.

„Svatý Willie“ (jak ho po právu přezdívali) nezklamal a rychle zapojil dvě mladé diákonky, které s ním sdílely hluboký smysl pro povinnost. Bohatí ve znalostech víry, ale chudí ve zdravotnických dovednostech se společně odvážili do nejhůře postižených oblastí Bethnal Green, kde se i lékaři obávali léčit. Odhodlali se tedy přímo do středu nemocných a umírajících se svou misí „*uzdravovat nemocné a kázat evangelium.*“ (Mission, nestránkováno). Takto se tedy pomalu zformovala vize pozdější nemocnice Mildmay.

O tom, že evangelický duchovní Pennefather byl významným mužem, není pochyb. Organizace, které založil, a rozsah činností, které prováděl, byly opravdu výjimečné. Byly to například večerní škola pro muže, hodiny šití pro vdovy, školící dům pro služebné nebo misijní školící dům. Také pořádal roční konference Mildmay, na kterých se vždy společně sešli křesťané z rozdílných náboženských řádů ke studiu Bible a k bohoslužbě. Tito účastníci se poté stali pořadateli podobných shromáždění, která se začala konat koncem 19. století. Tento koncept nám dnes může připadat známý, ale v tehdejší době byl průkopnickým dílem Pennefathera.

V roce 1892 byla Mildmay otevřena na svém nynějším místě jako památka Pennefatherovi a také aby sloužila místní komunitě jako charitativní organizace.

V roce 1948 byla nemocnice přidružena do NHS (National Health Service – státní zdravotní péče). Později se však stala cílem vládních škrtů v rozpočtu, který poznamenal všechny malé nemocnice. Musela být tedy zavřena.

O pár let později, v roce 1985, tehdejší ministr zdravotnictví Kenneth Clarke potvrdil speciálně pro Mildmay mimořádné právní předpisy. Ty jí jako křesťanské charitativní organizaci dovozovaly znovuotevření a fungování nezávisle na NHS .‘

Mildmay, jak ji známe dnes, byla otevřena v roce 1987 jako první HIV/AIDS hospic v Evropě. Dnes je z ní nemocnice.

## **1.2 Mildmay Hospital UK**

Nemocnice Mildmay se specializuje na péči o lidi ve všech stádiích infekce HIV, od počáteční diagnózy až po závěrečnou fázi.

Mildmay je křesťanská organizace, která se snaží vylepšit životní podmínky lidem s HIV a AIDS. Na tomto poli je jedním z vedoucích specialistů ve Velké Británii. Do nemocnice Mildmay v Londýně jsou ročně přijaty stovky mužů, žen i dětí s touto nemocí. V nemocnici jsou ubytováni buď na jednom ze tří oddělení, nebo ambulantně docházejí několikrát v týdnu do centra denních služeb (Day care).

Péči o lidi žijící s HIV/AIDS poskytuje nemocnice Mildmay již od roku 1988 a dodnes je jedním z předních expertů v poskytování péče v této oblasti.

„*Vizi* Mildmay je svět, ve kterém by si každý člověk nakažený virem HIV mohl vychutnat svůj život v celé své kráse.“ (Mildmay annual review 2005, nestránkováno)

„*Misi* nemocnice je lidem s HIV/AIDS co nejvíce zvýšit kvalitu života za pomoci výstavby nových kapacit v různých zemích a bojovat s touto nemocí.“ (Mildmay annual review 2005, nestránkováno)

### **Způsob oblečení**

Všichni pracovníci, kteří jsou v přímém kontaktu s pacienty, musí nosit uniformu. Jedná se o bílé triko se znakem nemocnice. Všichni také nosí visačku se svou fotografií, jménem a funkcí. Pacientům to usnadňuje identifikaci zaměstnanců, protože pro mnohé je obtížné si jejich jména zapamatovat.

## **1.3 Struktura nemocnice**

Struktura nemocnice vypadá následovně:

- tři pobytová oddělení s kapacitou 32 lůžek pro dospělé pacienty
- centrum denních služeb (DC) pro pacienty z oddělení i lidi z místní komunity, které má až 16 míst
- až 12 míst pro specializovanou rehabilitaci pro lidi s HRBI – probíhá v DC
- Noemova archa – mateřská škola s 32 místy

Nyní ve stručnosti představím jednotlivá oddělení. Na centrum denních služeb se zaměřím až v kapitole o rehabilitaci.

#### Oddělení Alexandra ward – 13 lůžek

Na toto oddělení jsou přijímáni pacienti s HIV/AIDS, včetně těch, kteří mají HRBI a jsou schopnější. Snahou je, aby schopnosti pacientů byly přibližně stejné, bez velkých rozdílů. Oddělení je zaměřeno jen na krátkodobou intenzivní rehabilitaci, respitní péči a paliativní/terminální péči. Je i pro pacienty zotavující se po vážně či dlouhodobé nemoci.

Délka pobytu se pohybuje v rozsahu od 7 do 14 dní i více, v souvislosti s naléhavostí pacientových potřeb. Je časté, že pacienti jsou zde na opakovaném pobytu. To je většinou v případech, byla-li jim změněna ARV/HAART a je třeba sledovat reakci těla na novou terapii.

#### Oddělení Helen ward – 11 lůžek

Poskytuje dlouhodobou a vysoce strukturovanou rehabilitaci s důrazem na zvýšení schopností a podporování v samostatnosti. Na tomto oddělení funguje v Británii jediná specializovaná rehabilitační jednotka pro lidi s HRBI. Cílem intenzivní práce se skupinou i jednotlivci je zlepšení kvality života. Programy se zaměřují na oblast zdraví, kognitivního a sociálního chování.

Důležitou roli zde hraje ergoterapeutka, která se snaží vylepšit či alespoň udržet úroveň každodenních a sociálních dovedností. S pacienty se setkává dvakrát týdně.

Lidé z tohoto oddělení se také dvakrát týdně účastní programu v Denním centru.

Nutností na tomto i ostatních odděleních jsou dveře na kód, oddělení jsou tedy uzavřená. Je to především z důvodů bezpečnosti pro pacienty, protože tak nemohou odejít, kdykoliv se jim zalíbí. Mají-li zájem jít se projít nebo si něco nakoupit, jsou jim k dispozici dobrovolníci.

#### Oddělení Elizabeth ward – 8 lůžek

Kromě jednotlivých pacientů poskytuje péči celým rodinám, jejíž členové jsou nakaženi HIV a jinými chronickými onemocněními. Výhodou je možnost pobytu rodičů s dětmi pohromadě. Přes den je možno děti umístit do mateřské školy, která je součástí nemocnice.

### Mateřská škola Noemova archa

Poskytuje péči až 30 dětem od narození do 8 let. Dříve byla jen pro děti z rodin HIV pozitivních rodičů, dnes je zde možné integrovat děti z jakékoliv rodiny. Rodiče jsou na tento fakt předem upozorněni a mohou se rozhodnout, zda jejich dítě bude tuto školku spolu s pozitivními dětmi navštěvovat. Děti se tímto nenásilným způsobem učí již od raného věku toleranci a odbourávání předsudků vůči HIV pozitivním. Jako každá jiná mateřská škola se i tato snaží podněcovat všestranný rozvoj dítěte pomocí tvořivých aktivit a různých událostí.

MŠ má v komplexu nemocnice samostatnou budovu. V té je i „Rodinné centrum“, které poskytuje rodičům konzultace s odborníky.

## **2. Cesta pacienta do Mildmay hospital**

V této kapitole začnu vysvětlením, jak se vůbec může člověk do Mildmay dostat, vysvětlím proces přijímání pacienta. Po přijetí budu sledovat jeho kroky a postupovat stejně, jako by tomu bylo ve skutečnosti.

### **2.1 Před nástupem**

---

Po stanovení diagnózy dostává každý pacient svou CNS (sestru specializovanou v oblasti HIV) a konzultanta (lékaře se specializací na HIV) ve specializovaném oddělení zdravotního střediska v oblasti své komunity. Ti pravidelně monitorují pacientův zdravotní stav. Dojde-li k jeho zhoršení či výkyvům, jsou pacienti obvykle přijímáni na specializovaná oddělení ve všeobecných nemocnicích. Je-li diagnostikovaná HRBI nebo shledá-li CNS nutnost rehabilitace, zodpovídá ona nebo sociální pracovník za doporučení do Mildmay.

Před nástupem pacienta obdrží nemocnice vyplněnou doporučovací přihlášku spolu s potvrzením způsobu financování pacientova pobytu. Veškeré tyto záležitosti mohou být vyřizovány pouze pacientovou CNS nebo sociálním pracovníkem. Není možné, aby se pacient doporučil do nemocnice sám.

#### **2.1.1.Financování**

Z 80% se na nákladech podílí NHS, zbylých 20% si musí nemocnice obstarat sama. Na to je určené specializované oddělení (Fundraising department), které se zabývá získáváním finančních prostředků.

Pacient má v Mildmay, stejně jako v jiné státní nemocnici, pobyt zdarma. Financování jeho pobytu může být čerpáno kromě zdravotního pojištění i ze speciálních státních rozpočtů,

např. pro lidi s HIV/AIDS z fondu pro sexuální zdraví, tělesná postižení, atd. Jen pro zajímavost uvedu, že průměrná<sup>7</sup> cena pobytu za den se pohybuje okolo 316 GBP. V porovnání s ostatními státními nemocnicemi poskytujícími rehabilitaci je to obvyklá částka.

Od obdržení přihlášky a potvrzení zdroje financování trvá obvykle 10 dní, než je pacient přijat.

Koordinátor příjmu nových pacientů zodpovídá buď telefonické dotazy nebo zařizuje prohlídku nemocnice před nástupem. Je totiž důležité, aby budoucí pacienti věděli, do jakého prostředí půjdou a měli zodpovězené veškeré nejasnosti. Stane-li se, že pacientův první jazyk není angličtina a těžko se dorozumívá, je možné pro prvotní kontakt zajistit také překladatele. Potřebu pocitu jistoty a bezpečí bere nemocnice v potaz ještě před nástupem.

### ***Exkurz č.1: Pacienti z celé Británie***

Pacienti s HRBI jsou do této londýnské nemocnice přijímáni ze všech částí Velké Británie. To znamená, že i z velice vzdálených míst, jako jsou třeba skotská města Aberdeen, Glasgow či Edinburgh. Ale proč až z takové dálky? Proč o ně nepečují v místních nemocnicích? Odpověď na tuto otázku zkusím najít ve standardech nazývaných „MedFASH.“ V plném znění se jedná o *Medical foundation for AIDS and sexual health* (Zdravotnická nadace pro AIDS a sexuální zdraví), která tyto standardy vydala. V tomto více než stostránkovém dokumentu nalezneme doporučené standardy ve službách pro lidi s HIV. A právě standard č. 12, který se týká respitní péče, rehabilitace a paliativní péče pro lidi s HIV, je pro zodpovězení otázky důležitý. Píše se v něm následující:

*Rehabilitace pro lidi mající kognitivní poškození v souvislosti s HIV vyžaduje specializovaný přístup i péči. Ta by měla být dostatečně citlivá ke společenským a psychologickým otázkám souvisejícím s touto nemocí. Tato péče by také měla poskytnout možnost setkat se s ostatními lidmi ve stejné situaci a získat tak od nich povzbuzení.* (Volný překlad z Medical Foundation for AIDS & Sexual Health: Recommended standards for NHS HIV services)

Jelikož Mildmay je v zemi jedinou nemocnicí, která má pro lidi s HRBI specializované oddělení, bude odpověď velice jednoduchá. V celé Británii neexistuje žádné jiné zařízení, které by splňovalo tyto standardy (konkrétně standard 12), proto jsou pacienti s HRBI doporučováni do Mildmay. Jen tam, na specializovaném oddělení Helen ward, mohou potkat další lidi ve stejné situaci. A to je právě to, co dělá tuto nemocnici jedinečnou.

---

<sup>7</sup> Ceny jsou odstupňované podle délky pobytu a oblasti, ze které jsou pacienti doporučováni.

Ještě před samotným nástupem pacienta do nemocnice se s ním sejde sestra specializovaná na HRBI a rehabilitaci. Zjišťuje vhodnost pacienta pro specializovaný program, doporučuje délku pobytu i plán péče.

Jedním z důvodů, proč jsou pacienti doporučováni přímo do Mildmay, může být i předchozí zkušenost doporučujícího. Bývá tomu v případech, kdy chce pro pacienta to nejlepší. Bohužel, v mnoha směrech se jedná i o případ, kdy pro pacienta již nezbývalo jiné řešení a v místě bydliště pro něj nebylo nalezeno vhodné zařízení. Doporučující se často snažili navrhnout pacienta do místních rehabilitačních zařízení. Pobyt v nich však obvykle nebyl nadlouho, protože mnoho center nepřijímá pacienty s progresivní nemocí.

Stigma spojované s HIV stále existuje na mnoha místech. V několika případech se také stalo, že pacienti byli kvůli svému HIV přímo odmítnuti.

## **2.2 Příjem do nemocnice**

---

Příjem probíhá za účasti lékaře a sestry a trvá zhruba hodinu. Během této doby se snaží zjistit pacientovu minulou i současnou zdravotní a sociální situaci a jeho současné potřeby. Pacientovi je také přidělena hlavní sestra, jakýsi klíčový pracovník, která bude mít pod dohledem jeho péči a plánování propuštění. Pacientovi bude také doporučeno, které členy interdisciplinárního týmu by měl v souvislosti se svými potřebami nejčastěji navštěvovat.

Je také velice důležité, aby pacient rozuměl, proč je do nemocnice přijímán. Jeho spolupráce je jedním z kroků k úspěšné léčbě a rehabilitaci.

### **2.2.1 ADL hodnocené při příjmu pacienta**

Ve většině případů přicházejí pacienti do nemocnice s mírnou nebo střední demencí a v mnoha případech je jejich kognitivní deficit lokalizovaný a zcela specifický. Ti, jejichž schopnosti jsou při příjmu méně zhoršené, se rehabilitují lépe. Zaměstnanci nemocnice zjistili, že většina pacientů nedokázala při příjmu spolupracovat, byly-li jim dány oficiální psychometrické testy. Proto začali funkční poškození hodnotit pozorováním pacienta na oddělení. Při pozorování se zaměřili na ADL.

Ergoterapeuti v Mildmay si vytvořili jednoduché hodnocení ADL, které používají při hodnocení pacientových schopností při příjmu do nemocnice. Za každou odpověď „ano“ se připočítává 1 bod, maximum je 7 bodů. Tyto otázky jsou pouze pro interní použití, nebyly schváleny nebo používány externě. Kognitivní stav není vždy degenerativní, proto jsou pacienti ve většině případů schopni kompenzovat ztracené schopnosti nebo se je znovu naučit.

Jí a pije samostatně?  
Udrží moč?  
Udrží stolicí?  
Zvládne osobní hygienu?  
Je samostatně pohyblivý?  
Vyjadřuje se srozumitelně?  
Chová se společensky vhodně?

Některé z těchto otázek se mi ale zdají být poněkud nepřesné, protože na ně nelze zcela jasně odpovědět „ano“ nebo „ne.“ Pro někoho může zvládnutí hygieny znamenat to, že si pacient opláchne obličej vodou, někdo jiný by to za zvládnutí úkolu považovat nemusel. Naopak by pro něj mohlo být měřítkem samostatné čištění zubů či mytí vlasů. Stejná diskuse může nastat u otázky společensky vhodného chování. Lidé s demencí ztrácejí schopnost chovat se podle společenských konvencí, ztrácejí zábrany (viz Zgola). Nejspíš proto jsou tyto hodnotící otázky jen pro interní použití. Personál Mildmay již přesně ví, jaký výkon může být hodnocen kladně a jaký by už neprošel.

Aby bylo možné zjistit, zda byla terapie úspěšná a pacientovi opravdu pomohla činnosti každodenního života vylepšit, je nutné průběžně zaznamenávat výsledky pozorování.

Podle stupně demence, který se zjišťuje na základě symptomů, se stanovují cíle, kterých by se při nacvičování ADL i IADL mělo dosáhnout.

### **2.3 Pobyť**

---

Pacienti mají samostatné pokoje. Každý je vybaven televizí, ledničkou a některé mají i vlastní sociální zařízení. Klimatizace a polohovací lůžka jsou samozřejmostí. Pacienti jsou vybízeni k tomu, aby si své pokoje vybavili vlastními obrázky, fotkami, doplňky, atd. Jednoduše, aby si z nemocničního pokoje udělali vlastní pokoj. Pomáhá to navodit pocit jistoty a bezpečí.

Přestože se jedná o nemocnici a pacienty, nepoužívá se žádné nemocniční prádlo. Pacienti chodí v běžném domácím oblečení, které je pohodlné. To si většinou perou v pračce sami nebo za pomoci sester.

Muži a ženy jsou společně na jenom oddělení. Zde mají k dispozici společné prostory jako je obývací s televizí a knihovničkou, kuřárna nebo jídelna. V kuchyňce si mohou po domluvě s personálem uvařit vlastní jídla.

V průběhu dne se kromě společného (skupinového) programu pacienti účastní také individuálního programu. Ten zahrnuje setkání s různými členy IDT.

Na rozdíl od tradičních nemocnic, kde jsou návštěvní hodiny striktně vymezené, je v Mildmay návštěvní doba volná. Rodinní příslušníci, známí i blízcí mohou pacienta navštívit kdykoliv v průběhu dne. Po zápisu na recepci je jim umožněn volný pohyb po nemocnici a na oddělení.

Pacientům je také k dispozici nemocniční kaple (*viz. obrazová příloha č. 2*). Je otevřená 24 hodin denně jako místo, kde je možné si v klidu posedět nebo se pomodlit. V neděli i každý všední den zde probíhají bohoslužby, kterých je možné se libovolně účastnit.

### **2.3.1 Individuální program**

Mildmay pro každého pacienta navrhuje rehabilitační program tak, aby odpovídal jeho individuálním potřebám. Každý pacient se na začátku pobytu osobně seje s jednotlivými členy interdisciplinárního týmu, aby se specifikovali jeho potřeby a cíle, kterých by bylo dobré během rehabilitace dosáhnout.

Po přijetí má interdisciplinární tým 28 denní dobu na posouzení nového pacienta. Celý tým pro něj plánuje integrovaný program péče a rehabilitace. Na konci tohoto 28 denního období následuje celkové zhodnocení ze kterého plynou doporučení týkající se pacientových budoucích potřeb péče.

### **2.3.2 Systém klíčových pracovníků**

Nemocnice využívá systém klíčových pracovníků. To znamená, že každému pacientovi je přidělen klíčový pracovník, který je pacientovým zmocněncem nebo obhájcem, je-li to nezbytné. Zjednodušeně je to způsob, kdy je v různých záležitostech pacient nejprve odkazován na „svého“ zaměstnance.

Klíčový pracovník podporuje a uschopňuje pacienta v různých záležitostech, které chce řešit. Ty se mohou jednoduše týkat změn v jeho programu nebo jakýchkoliv stížností. Klíčový pracovník také vede pacientovu složku, stará se o jeho objednání k lékařům, zda má dostatek léků, atd.



### 2.3.3 Potřeby lidí s HRBI

I přes to, že lidé s demencí mají narušené poznávací schopnosti, neznamená to, že nemusí uspokojovat své základní fyzické a společenské potřeby.

Existuje různá řada dělení potřeb člověka. Jejich následující rozdělení jsem upravila podle Vágnerové. Na tyto základní potřeby má onemocnění vliv, proto je důležité se na ně při péči zaměřit a rozlišovat je, aby nedošlo k frustraci pacienta. „Frustrace těchto potřeb pak povede k dalším problémům.“ ( Zgola, 70) Podívám se, jakým způsobem na tyto potřeby reaguje nemocnice a jak je naplňuje.

#### 1. Potřeba stimulace

Tato potřeba se při zhoršování zdravotního stavu většinou snižuje. Lidé jsou následkem vedlejších účinků léků často unaveni a bez energie. Projevuje se u nich apatie a je zapotřebí pravidelná motivace. Pacienti nemají rádi velké změny nebo příliš mnoho aktivit.

#### 2. Potřeba se ve své situaci orientovat

Pro pacienty je důležité, aby dostávali o svém zdravotním stavu pravidelné informace a věděli, co je čeká. Když pacienti ví, jaká vyšetření či terapie jsou na jejich programu dne, jsou mnohem klidnější.

#### 3. Potřeba citové jistoty a bezpečí

Vlivem nemoci jsou tyto potřeby naopak zvýšené. Tito lidé jsou také hodně citliví na to, jak se k nim chovají druzí lidé. Více vnímají tón jejich hlasu, výraz obličeje, gesta i celou řeč těla. Je to proto, že schopnost porozumět mluvené řeči je poměrně snižena.

Člověk se cítí v bezpečí tehdy, je-li prostředí okolo něj předvídatelné a vše, co osoba potřebuje je také viditelné a dostupné. Bezpečím se také rozumí možnost ukázat své schopnosti a dovednosti ve vstřícném nehodnotícím prostředí.

Lidé v pokročilém stádiu HRBI jsou prakticky odkázáni na pomoc druhých. Je tedy důležité, aby k lidem okolo sebe cítili důvěru. To jim pomůže cítit se více bezpečně, spokojeně a bez pocitu úzkosti.

Bývalý americký prezident Donald Reagan také trpěl demencí. Popsal, že život takového člověka se dá přirovnat kojenci, který taktéž potřebuje uspokojovat základní fyziologické potřeby. Takové jako je jídlo, pití, odpočinek, teplo a emoční potřeby ve formě bezpečí a důvěry.

#### 4. Potřeba sociálního kontaktu

Podle další literatury (viz Zgola) se tato potřeba specifikuje jako *sociální začlenění*. Při porovnání však dojdeme k názoru, že se potřebuje-li člověk kontakt s okolím, touží zároveň po integraci do tohoto prostředí.

Svět zdravých a nemocných lidí je ve většině aspektech velice rozdílný, a proto lidem chybí společná témata ke komunikaci. I přes svou nemoc však mají lidé potřebu zachovat si svou identitu, pocit, že někam náleží. Protože však mají ztíženou možnost naplňovat své role (v rodině, společnosti, zaměstnání), mohou mít pocit, že jsou nedůležití či bezcenní. Důsledkem toho se člověk může stát velice pasivním nebo naopak výbušným a útočným. Aby se u pacientů tyto pocity odstranily, jednou z podstatných složek péče jsou smysluplné aktivity. Budou-li se lidé cítit potřební a cenění, v jejich chování se bude tato představa o sobě samém také odrážet. Budou-li mít naopak pocit bezcennosti, jejich chování tomu bude také odpovídat.

V Mildmay se tedy snaží smysluplné aktivity uplatňovat v ergoterapii i pomocí jednotlivých složek rehabilitačního programu. Nechtějí, aby se sociální vazby pacientů omezovaly jen na zaměstnance, členy rodiny a spolupacienty.

Kromě léčení a dohledu nad zdravím také podporují pacienty za takových podmínek, které jim dovolí více se sociálně integrovat v přirozeném a neomezujícím prostředí.

#### 4. Potřeba seberealizace

Vlivem onemocnění je i tato potřeba pozměněná, protože hodnoty nemocného jsou většinou rozdílné. Pacient se v době své nemoci soustředí na jiné věci, proto pro něj není seberealizace tou nejdůležitější.

Jsou ale naopak i pacienti, kteří se snaží nějakého cíle dosáhnout, aby sobě i okolí dokázali, že jsou schopni to zvládnout.

Donald Reagan dále okomentoval život člověka s demencí tak, že je pro něj těžké jednat s nějakým cílem nebo správnou koordinací. „Už nehledá podněty, vlastně ani nemůže.“ (Buijssen, 36)

#### 5. Potřeba otevřené budoucnosti

Ačkoliv jsou tito lidé obeznámeni s tím, že AIDS je smrtelné onemocnění, nemusí tím být nutně frustrováni. Důležitou roli zde hraje informovanost o jejich zdravotním stavu, aby u nich nedocházelo k nejistotě a úzkosti. Pozitivní postoj personálu může odbourat obavy z důsledků onemocnění.

Nejsou-li některé z těchto potřeb naplňovány, může dojít k frustraci pacienta. Lidé potřebují opakovanou senzoricou stimulaci a pocit smysluplného a uspokojivého zaměstnání.

#### **2.3.4 Zhodnocení potřeb pacienta**

Potřeby lidí s demencí při AIDS se v ničem neliší od pacientů s jiným typem demence nebo dokonce od zdravých lidí. Základní fyzické potřeby zvládají lidé s narušenou poznávací schopností plnit v rámci svých možností sami.

Na základní psychické potřeby má však onemocnění vliv, proto je dobré se jim věnovat. Nemocnice na ně reaguje a naplňuje je pomocí rehabilitačního programu, který je individuálně sestavovaný pro každého pacienta.

To, že si nemocnice všímá potřeb pacientů, je dobře sledovatelné na příkladu zmiňované možnosti nosit vlastní oblečení, která pomáhá navodit a uspokojit potřebu pocitu bezpečí. Tomu také přispívá možnost návštěv v kteroukoliv denní dobu. Praní si vlastního oblečení nebo možnost uvařit si vlastní jídlo zase naplňuje potřebu seberealizace.

Mildmay jako křesťanská organizace také pamatuje na *duchovní potřeby* svých pacientů. Ty mohou být uspokojovány buď návštěvou v kaple či při individuálních setkáních s duchovními.

### **3. Způsoby léčby a rehabilitace HRBI**

#### **3.1 Nápad rehabilitačního programu**

Koncem 90. let v Mildmay zjistili, že pacienti s HRBI začali dělat znatelné pokroky, byla-li jim poskytnuta možnost účastnit se rehabilitačního programu. Program byl v té době ještě podobný tomu na neuro-rehabilitačních odděleních (kombinace prvků senzomotorického učení).

Lidé s HRBI mají v mozku i oportunní infekce, které jsou podobné meningitidě. Nikoho by snad nenapadlo nezkusit rehabilitovat lidi s poškozeními v důsledku meningitidy, tak proč by tomu mělo být jinak u lidí s HRBI?

Postupem času se v Mildmay začal vytvářet speciální rehabilitační program pro lidi s HRBI zahrnující spolupráci interdisciplinárního týmu a činnost denního centra.

### **3.1.1 Unikátní projekt**

Nemocnice Mildmay tak postupně vytvořila unikátní projekt. Je totiž v Evropě jedinou nemocnicí, která se vůbec zabývá rehabilitací a strukturovanou péčí o lidi, kteří mají demenci při AIDS. Na celém světě jsou asi jen další 4 nemocnice tohoto druhu.

Jedinečnosti umocňují i již zmiňované standardy MedFash. Ty byly ovšem vydané až v roce 2003, tedy dlouhou dobu poté, co Mildmay již svůj rehabilitační program realizovala. Podle dostupných informací žádná jiná nemocnice v Británii zatím tyto standardy nesplňuje.

Jaký je ale důvod nedostatku dostupné péče pro tyto lidi? Je to poměrně jednoduché. Prognóza pro ty, jejichž nemoc pokročí až k demenci, je zhruba 6 měsíců života. Mnoho lidí si tedy mylně myslí, že rehabilitační programy nemají žádný smysl pro lidi, kteří brzy zemřou.

## **3.2 Multidisciplinární léčba**

Protože onemocnění ovlivňuje všechny dimenze pacientova života (dimenzi fyzickou, psychickou, sociální a spirituální), je důležité, aby i léčba brala v úvahu všechny tyto oblasti. Jedná se o holistický pohled na člověka, který bere v úvahu fyzickou i duševní pohodu člověka.

### **3.2.1 Interdisciplinární tým (IDT)**

Aby byl rehabilitační program účinný, je třeba komplexně působit na jednotlivé oblasti. Není možné, aby se na všechny oblasti specializoval jeden člověk, proto je sestaven tým pracovníků zodpovědných za jednotlivé oblasti.

IDT je skupina kvalifikovaných odborníků, kteří pracují v nemocnici, nebo s ní externě spolupracují. Tento tým se skládá z doktorů, sester, sociálních pracovníků, poradců, pomocných terapeutů, fyzioterapeutů, dietologů, ergoterapeutů, kaplanů a někdy i komunitních spolupracovníků. Jejich působení na sebe musí navazovat a vzájemně se doplňovat, aby byla rehabilitace ucelená a co nejefektivnější.

### **Ergoterapeuti v kontextu IDT**

V době mého pobytu v Mildmay zde pracoval tým tří OT (occupational therapist – ergoterapeut), na další dvě místa bylo vypsáno výběrové řízení. Vrchní OT vykonává supervizi nad dalšími dvěma OT (Senior I. a II.) na nižší pozici a bude také dohlížet na práci nově přijatých zaměstnanců. Vrchní OT a Senior I. OT poskytují služby ve všech oblastech kromě denního centra. To má na starosti Senior II. OT.

Kromě jmenované pozice v DC se služby terapeutek zaměřují na potřeby klientů během pobytu v nemocnici. Jsou-li propuštěni domů, mají za ně jen limitovanou zodpovědnost. To znamená, že dlouhodobá péče, jako je například environmentální adaptace (přizpůsobení se okolním podmínkám), je dále v rukou komunitních terapeutů, zaměstnávaných místními úřady.

Aby byla zajištěna kontinuita péče a podporovány čínorodé vztahy, pacienti se během pobytu v nemocnici scházejí, pokud je to možné, se stejnou terapeutkou jako při příjmu.

Po přijetí pacienta do nemocnice je provedena ergoterapeutická diagnóza. V té jde především o analýzu neporušených schopností v oblasti mobility, ADL, kognitivních a smyslových funkcí, atd. Určuje se také potřeba kompenzačních pomůcek.

Spolu s pacientem se v průběhu jeho pobytu v nemocnici, popřípadě ambulantního docházení, stanovují cíle terapeutického plánu. Tyto cíle pak směřují k zachování nebo zlepšení samostatnosti, pracovních činností, volnočasových a rekreačních aktivit.

Součástí práce ergoterapeutů je také využívání ergonómických zásad. To znamená, že jsou člověku s handicapem schopni vhodně přizpůsobit pracovní prostředí i nástroje.

Zvláště u lidí s HRBI hraje rehabilitace velice podstatnou roli. Díky ní je možné udržet aktivitu a životní úroveň pacienta. Ergoterapeuti používají při poruše paměti pacientů různé metody. Jednou z nich je např. substituce (náhrada). Jedná se o používání různých pomůcek, které pomohou udržet informace namísto porušené paměti. Jde např. o využívání různých diářů, upomínek v mobilním telefonu, popisků, atd. (příkladu popisování obsahu kredence je možné si všimnout v obrazové příloze č. 7)

### **3.2.2 IDT meeting**

Setkání IDT probíhá pro každé oddělení jednou do týdne. To znamená, že tým se sejde třikrát v týdnu. Setkání se účastní všichni jmenovaní zaměstnanci nemocnice, podle potřeby vždy „klíčové“ sestry. Dobrovolníky zastupuje jejich koordinátor.

Každé čtyři nebo šest týdnů se konají hodnotící setkání týkající se konkrétního pacienta. Každý ze členů týmu přednese během cca 20 minut svá zjištění. Hodnotí přitom pacientovy pokroky, změny, celkový stav a plánované propuštění. Následuje diskuse s ostatními v týmu, přednesena jsou i zjištění o následné péči, rodinných příslušnících nebo připomínky samotného pacienta. Veškeré závěry jsou sepsány a vloženy do pacientovy složky.

Ve většině případů je doporučováno časově rozložené propuštění, aby se zajistil plynulý přesun do komunitní péče. Protože se pacienti těchto setkání nezúčastní, jsou o veškerých závěrech oni i jejich rodiny či příbuzní informováni pacientovou klíčovou sestrou.

### **3.3 Centrum denních služeb (Day Care)**

Anglický jazyk nerozlišuje pojmy stacionář a centrum denních služeb. Souhrnným názvem jsou tato zařízení nazývána „Day care.“ Podle českého Zákona o sociálních službách (108/ 2006 Sb.) odpovídá popis služeb tohoto zařízení spíše centru denních služeb. Nadále ale opět ponechám původní označení „Day care“ (DC).

DC je situováno v přízemí nemocnice, takže je velice snadno přístupné i pro pacienty na vozíčku nebo se zrakovým poškozením. K dispozici je prostorná společenská místnost s gauči a křesly, kuchyňka, počítačová místnost s přístupem na internet, oddělená kuřárna a dvě místnosti pro skupinové terapie (*viz. obrazové přílohy č. 3 a 4*). Klientům je zdarma poskytováno občerstvení i oběd v nemocniční jídelně.

Day care si klade za cíl podporovat a pomáhat každému jedinci rozvíjet jeho samostatnost a vylepšovat kvalitu života. Toho je dosahováno pomocí citlivé skupinové práce a individuálních konzultací s pracovníky interdisciplinárního týmu.

V Day care se realizují dva základní programy. Opět se v nich uplatňují jednotlivé prvky rehabilitace a snaží se také reagovat na potřeby klientů. První program je pro ambulantní klienty, druhý je „rehabilitační“ pro pacienty s HRBI a kognitivními obtížemi z oddělení Helen ward.

Denní rehabilitace je vlastně alternativou k pobytu pacienta v lůžkové části. Může být také pokračováním péče pro ty jedince, kteří byli dlouhodoběji hospitalizováni nebo pro ty, kteří předtím v nemocnici pobývali.

#### **3.3.1 Ambulantní klienti**

Ti zde mohou navštěvovat specialisty pro zdravotní konzultace, fyzioterapii, masáže, dietního poradce, atd. Denně jich může přijít až 12.

Jejich program obsahuje rozhovory na příslušná témata, diskusní skupiny, výtvarné umění, ruční práce, počítačové semináře, ovládání stresu, relaxační techniky, výlety, atd. To vše buď probíhá ve skupině nebo individuálně.

Ambulantní klienty tvoří z poloviny bývalí pacienti z oddělení. Program DC jim proto mimo jiné pomáhá v přechodu a integraci z nemocničního prostředí zpět do komunity. Je jim

poskytována rehabilitace a podpora v jejich každodenním životě. Zde naleznou prostor pro relaxaci, rehabilitaci a sociální kontakt s ostatními lidmi ve stejné situaci.

Klienti, kteří přicházejí přímo z komunity, opět potřebují doporučení od svého konzultanta či komunitní sestry.

V následující kasuistice se zabývám případem jedné ambulantní klientky...

### ***Exkurz č. 2: Kasuistika***

Sedmadvacetiletá Nancy se do Británie přistěhovala před pěti lety z Africké Nigérie. Od imigračního úřadu má povolení k pobytu a k využívání zdravotnické péče do dubna roku 2008. Day care navštěvuje od dubna 2003. Potřebuje rehabilitaci a podporu. Bez asistence si není schopna vzít potřebné léky, vyjít ven ze svého bytu nebo si dojít na toaletu.

Případ Nancy jsem si vybrala z toho důvodu, že do denního centra docházela již v roce 2004, kdy jsem v Mildmay byla poprvé. Nancy jsem si k rozhovoru vybrala také proto, že u ní v důsledku poškození mozku (HRBI) došlo také ke ztrátě zraku. Její situace je o to složitější, že kromě dezorientace způsobené demencí má další handicap. Měla jsem ji tedy možnost sledovat tři roky za sebou vždy v rozmezí jednoho roku. O to lépe pro mě pak byla sledovatelná zlepšení jejích schopností.

To, že se mnou Nancy byla ochotná hovořit a sdělit mi svůj příběh, považuji za úspěch. Její klíčový pracovník mi doporučil klást pouze zjišťovací uzavřené otázky, na které je možné odpovědět ano-ne. Oba jsme byli překvapeni, jak byla sdílná. Domnívám se, že to bylo tím, že jsem rozhovor prováděla až předposlední den svého pobytu. Do té doby ke mně Nancy zřejmě získala důvěru, protože jsem jí asistovala při různých činnostech, chodila s ní ven na procházky a učila ji orientovat se v nejbližším okolí nemocnice.

Některé z následujících informací jsem získala od Nancina klíčového pracovníka, proto se v nich promítá jeho osobní náhled. Tyto informace jsem se tedy snažila zpracovat tak, aby byly objektivním posouzením současné situace pacientky včetně jejích výpovědí.

Nancy ztratila zrak vlivem poškození mozku. Od té doby také přestala vyhledávat kontakty a začala se sociálně izolovat. Její rodina stále žije v Africe, ona žije v Británii sama, bez příbuzných, proto nemá dostatek sociálních vazeb ve svém okolí. Než začala navštěvovat DC (Day Care – centrum denních služeb), dostávala podporu pouze od místní náboženské skupiny.

V současnosti je její společenská izolace již mnohem menší. Nancy se skamarádila s ostatními pacienty navštěvujícími DC, přesto však většinou sedí a příliš nekomunikuje. Po minulém hodnocení proběhly snahy najít jí kamaráda, ale nepodařilo se to. Především proto, že Nancy potřebuje někoho se znalostí problematiky zrakového postižení.

Jedním z požadovaných výsledků rehabilitace v DC je zlepšení orientace v prostředí, samostatné a bezpečné žití ve komunitě. Jedná se o všeobecné výsledky, kterých je nutno dosáhnout u každého nevidomého člověka. Nancy tedy dostává slovní instrukce, které jí pomáhají při orientaci v okolí. Denně chodí na procházky s dobrovolníkem, aby se vylepšila její orientace i mimo nemocnici. Účastní se také jednotlivých skupin probíhajících v DC, při činnostech opět dostává slovní instrukce, pomáhá jí také dobrovolník.

Dříve měla Nancy problémy s koordinací pohybů dolních končetin, nebyla si jistá v chůzi. V současnosti se její pohyblivost vylepšila a ona si více důvěřuje při chůzi i orientaci po nemocnici a denním centru. Pamatuje si, kde se nacházejí jednotlivé místnosti, např. toaleta, kuchyňka nebo ošetrovna. Celkově je schopna se samostatně dostat na recepci nebo ven do obchodu ve své komunitě, kde si pravidelně vyzvedává noviny.

Občas však vyžaduje dohled. Je to především tehdy, když se jí méně zorientovaná. Jednou týdně navštěvuje fyzioterapii v posilovně.

Každý týden Nancy navštěvuje spirituální program „Tělo a duše“ (Body and Soul), který si velice oblíbila. Dále v nemocnici chodí do kaple a v neděli je vyzvedávána do kostela. V kostele je pracovník, který dohlíží na její bezpečnost. Na těchto programech se může setkávat s ostatními lidmi a více se socializovat.

Dalším z požadovaných výsledků rehabilitace v DC je zlepšení a stabilizace nálady a zlepšení chování. Nancy má také zrakové halucinace, v nichž vidí lidi ze své vesnice, kteří ji chtějí zabít. Je to proto, že se za své onemocnění cítí provinile.

Tyto zrakové halucinace se u ní vyskytují i nadále. Pokud se jí někdo zeptá, je schopna o nich diskutovat. Sama potvrzuje, že má vidiny.

Často sedí na židli, usne, povídá nebo zpívá si sama pro sebe, občas se modlí. Pokud se jí někdo zeptá, je schopna sdělit, zda se modlila, nebo měla vidiny. Od začátku jejích návštěv v DC se všeobecně její nálada v posledních několika měsících vylepšila, je veselejší.

V dubnu loňského roku nahlásila jednomu z pracovníků denního centra, že jí „pálila postel“. O měsíc později vypověděla, že stále vidí osoby, ale už s ní nekomunikují, protože ona jim na nic neodpovídá. Ten den viděla jasné světlo a stíny lidí. Na základě toho doporučili pracovníci DC psychiatrickou prohlídku.



Psychiatr Nancy předepsal antipsychotické léky. Psychický stav je také sledován denním centrem. Po nějaké době se tyto zrakové halucinace zmírnily, ale i tak se Nancy modlí o pomoc vždy, když je těmito vidinami vyrušována.

Postup, jak dosáhnout vylepšení a stabilizace nálady, navrhuji pracovníci DC takový, že Nancy občas dovolí ventilovat své pocity a monitorovat příznaky zhoršené nálady. Budou jí nabízet aktivity, které by jí pomohly nemyslet na své vize. Byla také doporučena týmu duchovních, kteří jsou schopni zajistit jí spirituální podporu.

Nancin klíčový pracovník stanovil jako jeden z cílů rehabilitace zlepšení chování. Podle vlastního pozorování bych řekla, že Nancino chování se zdá být nevhodné především v situacích, kdy je našťvaná, že jí někdo pomáhá. U lidí s jakýmkoliv tělesným handicapem je však běžné, že nevyžádaná nebo nevhodně poskytnutá pomoc nemusí vždy vyvolat vděčnou reakci. Proto si myslím, že by spíše měla být vedena k tomu, aby si uměla přiznat, když pomoc potřebuje a požádat o ni. Žádných jiných projevů nevhodného chování jsem si při svém působení v DC u Nancy nevšimla.

Metoda ventilace emocí (viz Křivohlavý) pomáhá pozitivně ovlivňovat stav lidí, kteří se setkali s nějakou negativní zkušeností způsobující subjektivní pocity stresu a bolesti. Myslím si, že pracovníci jednají správně, když chtějí u Nancy snížit negativní emocionální dopad tím, že jí o jejích zrakových halucinacích nechají hovořit. Dobrovolník nebo zaměstnanec se na ně musí ale zeptat, jinak o nich Nancy sama hovořit nezačne.

V roce 2003 měla Nancy nadváhu, 82 kg. Týdně navštěvuje posilovnu kvůli fyzioterapii a denně chodí na procházky s dobrovolníkem. Navštěvuje skupinu, kde se diskutuje o zdravém životním stylu. Týdně je jí kontrolována a monitorována váha.

V současnosti Nancy přestala jíst dorty a také se omezila v konzumaci hranolků. Při výběru oběda v nemocnici se rozhoduje, které jídlo je pro ni zdravější. Od posledního vážení je její hmotnost stabilní, 76 kg. Myslím tedy, že fyzioterapie, procházky i skupina jí vyhovuje, proto navrhuji, aby v těchto aktivitách i nadále pokračovala.

ADL (každodenní aktivity) dělají Nancy stále poměrně velké problémy. Je proto důležité udržovat její samostatnost na určité úrovni, aby se nezhoršovala. Nancy se tedy bude sama objednávat na ambulantní ošetření. Jako součást jejího rehabilitačního programu jí klíčový pracovník pomůže naplánovat telefonáty a pomůže jí zapsat datum objednání do jejího diáře. Nancy se má naučit správně nahmatat čísla na telefonu, která jsou jí diktována. Vedení telefonického rozhovoru jí pak problémy nedělá.

V rámci nácviku ADL si má také Nancy každé ráno po příchodu do DC sama připravit kávu a toasty. Bylo mým úkolem jí asistovat. Zpočátku potřebovala pomoc, po pár týdnech jen dohled a později jen slovní instrukce. Velice důležité bylo pravidelné opakování, aby Nancy naučené kroky nezapomněla a v činnosti si byla jistá. Před mým odjezdem byla toto schopna provádět bez asistence. Důležité ale bylo, aby předměty v kuchyňce stále ležely na stejném místě, proto jsem se vždy musela ujistit, že tomu tak je. Nancy by tato skutečnost mohla znejistět a odradit ji od dalších kroků v přípravě snídaně.

Problém *frustrace sociálních kontaktů* je u nevidomých lidí docela častým problémem, ať mají demenci nebo ne. Vlivem ztráty zraku má člověk pocity nepřijetí od okolí či samoty. Pro Nancy je sociální začlenění o to těžší, že její rodina žije stále v Africe a v Londýně nemá žádné přátele. Je také možné, že setkání s ostatními lidmi vnímá jako neuspokojivé či zatěžující, protože má pocit, že nikdo nerozumí jejím problémům spojeným se ztrátou zraku a nemocí. Nancy na tuto situaci přirozeně reagovala hledáním pomoci, kterou našla u náboženské skupiny ve svém bydlišti, kam se mohla také sociálně začlenit. Z toho mi vyplývá, že duchovní potřeby hrají v jejím životě důležitou roli. Této potřeby si všimli i zaměstnanci, proto jí doporučili týmu duchovních v Mildmay. V nemocnici je mnoho dalších lidí, pro které je víra velice důležitá, a proto se chtějí účastnit různých setkání a aktivit v kapli. Každý den probíhá nějaký z náboženských kroužků či ekumenických mší. Ty jsou samozřejmě zkrácené a přizpůsobené možnostem pacientů.

Švýcarka Kübler-Rossová definovala jednotlivé *fáze vyrovnávání se se smrtelnou nemocí*. První fáze, fáze šoku, většinou začíná se zjištěním vážné nemoci. Následují fáze agrese, smlouvání, deprese a smíření. To, že se Nancy stahuje do ústraní a přeje si být sama, může být opět normálním projevem člověka, kterému byla sdělena diagnóza smrtelné nemoci.

*Osobnostní rysy* všeobecně hrají důležitou roli v tom, jak se člověk chová nebo jak se staví k zvládnání problému, potažmo nemoci. Nancy jsem před tím, než přišla o zrak, neznala, proto nemohu říct, jak by se normálně chovala. Je ale možné, že také byla introvertní a pasivní, a proto není její současné chování ničím zvláštní.

Na rozhovoru (viz textová příloha 1), zvláště na začátku, je patrné kladné hodnocení aktivit, které Nancy v DC má. Dokonce říká *Cítím se, jako bych chodila do práce. Do své práce*. Toto tvrzení mi přijde jako docela podstatné, protože poukazuje na to, že se Nancy cítí jako zdravý člověk, který chodí denně do práce. Na konci ještě zdůrazňuje, jako by práce byla její. Patrně má k DC dobrý vztah a již si zvykla na pravidelné docházení. V závěru rozhovoru

také říká *Jsem šťastná. Jsem velmi velmi šťastná....* To je opět vyjádření jejího kladného subjektivního pocitu a celkového vztahu ke svému životu i momentální situaci. Pro zaměstnance může být toto tvrzení významným vodítkem pro budoucí práci s Nancy.

Nancy se mi také svěřila, že v Africe byla svou tetičkou často bita. Předpokládám, že právě v důsledku těchto nehezkyých zážitků má pocity méněcennosti, negativní obraz sebe sama a nedostatečnou sebedůvěru. To se projevuje tak, že při činnostech si Nancy myslí, že činnost nezvládne, proto se do jeho řešení ani nechce pouštět. Až když je někým ujištěna, že činnost nebude vykonávat úplně sama, ale s instrukcemi nebo konkrétní pomocí, pustí se do práce.

Na rozhovoru je také možné si všimnout ulpívavého myšlení, perseverace. I při otázce *Máš nějaké děti?* Nancy odpovídá: *Ne. Pilně jsem jí pomáhala v její restauraci.* Odpověď na otázku je tedy správná, ale opět se vrací ke své tetičce, která se k ní nepěkně chovala. Tato porucha myšlení se neobjevuje jen u počínající demence. Zde bych se opět přiklonila k tomu, že se jedná o běžný projev člověka se zraňující zkušeností, a proto není u Nancy ničím neobvyklým.

V závěru Nancy vyjadřuje své přání mít dítě. Opět se tím potvrzuje fakt, že demence nemaže ostatní věci a i u ženy, která je nevidomá a má HRBI, se projevuje mateřský pud. Je to její *pocitovaná a vyjadřovaná potřeba* (viz Baštecká), která nemůže být momentálně neuspokojená, vzhledem k tomu, že Nancy zatím není schopna se o sebe postarat a ani nemá žádného přítele. Je pravděpodobné, že tvrzením *Jednoho dne bych chtěla mít rodinu* spíše vyjadřuje své přání do budoucnosti a uvědomuje si, že nejprve se sama musí naučit dostatečné soběstačnosti.

Souhrmně lze říci, že celkově Nancy potřebuje stálou rehabilitaci a podporu. Pracovníci dobře vědí, že důležitým předpokladem k dosažení rovnocenné pozice s ostatními je dosažení dostatečného stupně samostatnosti v pohybu s bílou holí. K tomu by ji měl v nemocnici dopomoci dobrovolník a mimo nemocnici osobní asistent. Bez jeho pomoci zatím není schopna vzít si potřebné léky, vyjít ven ze svého bytu nebo si dojít na toaletu. Další nutností je pomoc nalézt jí podporované bydlení. Ve svém momentálním bytě není schopna zajistit chod domácnosti, žije sama v garsonce. Od zdravotního střediska ve své komunitě nemá žádnou podporu, proto je pro ni DC v Mildmay velice důležité.

Odhlédnu-li od stanovené diagnózy HRBI a vezmu v potaz jen fakt, že Nancy se do několikamilionového Londýna přestěhovala z Afriky sama, je nevidomá a diagnostikovaná

AIDS, její chování dává smysl. Z osobního pohledu vidím tato zjištění jako velice užitečná při mé možné budoucí práci s dalšími pacienty. To, že má člověk HRBI, totiž neznamená, že nemůže používat mechanismy jako člověk bez demence. V jeho životě se totiž může odehrávat to samé, co by ve stejné situaci prožíval i úplně zdravý člověk.

Zpětně vnímám tato fakta jako důležité téma k zamyšlení i pro personál v nemocnici, který s těmito lidmi denně pracuje. Aby si i oni byli vědomi toho, že ne všechny projevy jsou projevy demence a v podobné situaci by i oni třeba jednali stejným způsobem.

### **3.3.2 Pacienti z oddělení Helen ward**

Práce ve skupině zahrnuje komunikační dovednosti, orientaci (v čase, prostoru, situaci, atd.), rozvzpomínání, kreativní činnosti jako muzikoterapie, výtvarné techniky, vyprávění příběhů, atd.

Individuální program sestavuje podle možností pacienta ergoterapeut ve spolupráci s psychiatrem. Snaží se buď zvýšit nebo alespoň zachovat úroveň pacientových funkcí, samostatnost, ovládání stresu a relaxaci.

### **3.3.3 Program v DC**

Dopolední programy (pro obě skupiny) probíhají v budově a odpolední převážně venku. Patří mezi ně návštěva muzeí, parků, zahrady (Thrive), výstav či kaváren. To pomáhá pacientům udržet určitou úroveň sociálních a každodenních dovedností za přítomnosti a pomoci personálu. Je tím zároveň naplňována potřeba sociálního kontaktu.

Obvykle se zde pracuje metodou One-to-one, tzn. individuálního přístupu, kdy na jednoho pacienta připadá jedna sestra či dobrovolník. Při větších akcích, jako je např. celodenní výlet, musí být přítomno určité procento vyškolených i amatérských pracovníků v poměru ke klientům.

Den v DC začíná pozvolným scházením se klientů. Ti se buď taxislužbou nebo sami dopravují autobusem. V kuchyňce si mohou udělat snídani, ve společenské místnosti pak poslouchat rádio nebo si číst denní tisk.

Každý den je vždy zahájen ve společenské místnosti, v kruhu. Připomene se, jaký je dnes den, měsíc, rok, roční období a jeden vždy po kruhu přeříká jména všech zúčastněných. Je to takové malé cvičení na paměť. Následuje diskuze o novinkách, událostech, atd. a

představení programu pro dnešní den. Poté buď skupina jde/jede ven nebo se ve skupinových místnostech věnuje nějakému programu.

V textových přílohách uvádím ukázkou *rehabilitačního kurzu poznávacích schopností* (č. 2), přehled jeho osnovy (č. 3) a zpětné vazby od klientů, kteří se ho účastnili (č. 4 a 5).

### **3.4 Nácvik ADL**

Aktivity denního života a jejich nácvik je nedílnou složkou rehabilitace. V širším úhlu pohledu můžeme tuto rehabilitaci chápat jako intervenci s účelem navrátit pacientovi co nejvíce ztracených schopností (kognitivních, emočních i sociálních).

Nacvičování a hodnocení ADL je součástí ergoterapie zaměřené na výchovu soběstačnosti. Pomocí různých testů se zjišťuje stupeň soběstačnosti pacienta. Tyto testy se zaměřují na základní denní činnosti jako je třeba příprava a požívání jídla, oblékání, osobní hygiena, úklid a domácí práce, cestování a další.

Se zhoršováním demence se postupně zhoršuje i motorika (viz. příznaky HRBI) a dochází k poruchám pohybové koordinace, dyspraxii. Poškození jemné motoriky může dělat problémy při oblékání oděvů, zapínání knoflíků, odemykání dveří klíčem, psaní. K usnadnění těchto denních aktivit se používají různé kompenzační pomůcky. S jejich pomocí se pacient opět naučí provádět mnohé činnosti sám, aniž by byl závislý na jiné osobě. Někdy je nezbytné provést také úpravy bytu, vyměnit dveřní knoflík za kliku, vybavení kuchyně, zástrčky, vypínače, tak aby je pacient mohl používat.

Pro nácvik ADL i IADL v Mildmay probíhají následující programy. Vede je vždy ergoterapeutka v přítomnosti někoho z IDT a probíhají v DC. Účastní se jich jak pacienti z oddělení, tak ambulantní klienti. Jedná se o skupinové programy realizované metodou one-to-one.

#### **3.4.1 Breakfast club**

Jedná se o program probíhající každou středu a pátek ráno na Helen ward. Snahou tohoto ranního klubu je rozvíjet ADL, konkrétně pak dovednosti při přípravě jídla a pití. Každý z pacientů je motivován k tomu, aby si sám, s asistencí nebo s instrukcemi připravil snídani. Součástí je také učení se bezpečnosti v kuchyni, jednoduchému vaření nebo výběru vhodné stravy. (viz. obrazová příloha č. 7)

Ergoterapeutka nebo rehabilitační asistentka si dělá záznamy o průběhu přípravy snídaně u jednotlivých pacientů.

### **3.4.2 Orientace a plánování**

Pro nemocniční i ambulantní klienty je důležité znát svou komunitu i její okolí. V této skupině se tedy mohou naučit, jak se bezpečně ve své komunitě pohybovat. Učí se také plánovat výlety nebo cesty do místních obchodů a zařízení. Jde i o to umět si uvědomit sebe, jako součást celku ostatních lidí.

Cílem této skupiny je získat jakési organizační dovednosti ve smyslu umět si naplánovat cestu do obchodu a udělat si základní finanční rozpočet na nákup.

### **3.4.3 Komunitní sociální dovednosti**

Tato skupina je podobná té předchozí. Zaměřuje se na uvědomování si společenského prostředí a komunikaci v prostředí mimo nemocnici. Realizace probíhá návštěvami místních kaváren, trhů nebo zajímavých míst, podle zaměření rehabilitace. Tímto programem se také rozvíjejí bezpečnost na ulici/ silnici a navigační dovednosti .

### **3.4.4 Životní a sociální dovednosti**

Je to opět velice podobné téma. V tomto programu se pacienti učí objevovat všechny aspekty každodenního života. V závislosti na svých možnostech zde hrají různé scénky nebo jen poznávací hry a cvičení. Témata jsou založená na aktuálních událostech.

## **3.5 Organizace Thrive**

Jedním z netradičních příkladů možnosti rehabilitace a pracovní terapie, který nemocnice zprostředkovává, je projekt Thrive. Toto slovo v překladu znamená „*dařit se, vzrůstat nebo vzkvétat*“<sup>8</sup> a prakticky odpovídá mottu organizace Thrive. Jedná se o britskou dobročinnou instituci, která v této oblasti působí již 25 let. Projekt této organizace se snaží pomocí zahradnických aktivit znovuuschopnit jakkoliv znevýhodněné nebo staré lidi. Těmito aktivitami chce dosáhnout toho, aby se lidé mohli znovu zapojit a podílet se na společenském a ekonomickém životě své komunity. Právě specializované projekty, zaměřené na zahradnické aktivity, podporují lidi ve zdokonalení zručnosti, zaměstnávají je a mají terapeutický i zdravotní účinek.

Thrive poskytuje profesionální rady týkající se zahradnických činností jak pro lidi s různými druhy postižení, tak i pro staré lidi. Mildmay využívá tohoto projektu jako externí způsob rehabilitace a pracovní terapie (*viz. obrazová příloha č. 5*).

---

<sup>8</sup> Fin Publishing: Anglicko-český, česko-anglický (studijní) slovník, 2003

Zde je pár příkladů, jakých cílů se tento projekt snaží dosáhnout:

- zvýšit si sebeúctu a sebedůvěru
- získat základní a společenské dovednosti
- získat nové schopnosti a možnost nalézt si zaměstnání
- změnit život po nemoci nebo úrazu
- udržovat a vylepšovat kvalitu života

Zahrada St. Mary, kterou lidé z Mildmay navštěvují, se nachází nedaleko nemocnice. Jedna lekce, která je maximálně pro 12 lidí a trvá zhruba 2 hodiny, vyjde nemocnici na £120.

### **3.5.1 Co jsou to terapeutické zahradnické práce? <sup>9</sup>**

V roce 1999 byla na schůzi odborníků schválena následující definice pro užívání ve Velké Británii. Definice by měla reflektovat široké spektrum činností, které jsou zahrnuty ve vztahu mezi lidmi a rostlinami.

*Společenskými a terapeutickými zahradnickými pracemi se rozumí proces, pomocí kterého si jednotlivci mohou vylepšit svou duševní i tělesnou pohodu za užití rostlin a zahradních prací. Tohoto je dosaženo pomocí aktivního nebo pasivního zapojení. (volný překlad z GrowthPoint, vydání č. 79, podzim, 1999, str. 4)*

Společenské a terapeutické zahradnické práce zahrnují také více formální prostředky, které mohou být použity v terapii i v rehabilitaci pro všechny skupiny lidí s postižením. V tomto případě je navíc do zahradnických aktivit včleněno učení se základním dovednostem, jako je čtení nebo psaní. Díky tomu lidé získávají i podstatné společenské dovednosti v podobě týmové spolupráce nebo trpělivosti. Pobytem venku a působením okolního prostředí si vylepšují duševní i fyzické zdraví.

---

<sup>9</sup> <http://www.thrive.org.uk/about-thrive-social.asp>

Obr. 2: Všechny tyto výhody mohou být vyjádřeny následujícím modelem:



Převzato a upraveno podle: [www.thrive.org.uk](http://www.thrive.org.uk) (Aldridge & Sempik, 2003)

## 4. Závěr

### 4.1 Zhodnocení

V Mildmay jsem měla možnost vykonávat svou prázdninovou praxi hned třikrát. Proto si také myslím, že následující zhodnocení nebude jen povrchní a náhodné. Vždy vychází nejen z mých osobních zkušeností, ale i z názorů některých zaměstnanců a samotných pacientů.

Kromě kritiky připojím i kladné zhodnocení.

#### 4.1.1 Kritika

Chybí psaná koncepce rehabilitačního programu

I přes to, že je Mildmay jedinou nemocnicí v Evropě poskytující rehabilitaci lidem s HRBI, potýká se v současnosti se značnými finančními problémy. Díky tomu se snižují počty zaměstnanců a jsou propouštěni i ti, kteří v Mildmay pracovali řadu let. To pak má částečně dopad i na samotné pacienty.



Nedostatek financí není ve zdravotnictví ničím neobvyklý, ale zde by měl být řešen. Mildmay sice má jakýsi rehabilitační program, ale ten ještě není nikde zaregistrovaný nebo schválený. Myslím si, že bylo-li by toto možné, dalo by se následně žádat o větší dotace nebo granty.

Sama jsem si mohla ověřit, že lidé podílející se na tvorbě a vývoji rehabilitačního programu jsou plně vytíženi prací s pacienty. V čase věnovanému administrativě se tak zabývají individuálními případy pacientů a na písemné zpracování rehabilitačních programů již nezbývá čas.

#### Pohyb pacientů s HRBI mimo oddělení

Jak jsem se již zmiňovala v kapitole týkající se struktury nemocnice, jsou všechna oddělení uzavřená. Pacienti z oddělení Elizabeth a Alexandra ward mohou chodit libovolně ven, znají kód dveří. Pacientům z Helen ward toto vzhledem k jejich poškozením umožněno není.

V týdnu jsou pacientům k dispozici dobrovolníci, takže v jejich doprovodu mohou téměř kdykoliv ven. Horší je to o víkendech, kdy dobrovolníci do nemocnice nedocházejí. Pacient může jít ven jen v doprovodu sestry (One-to-one, tedy opět na jednu sestru jen jeden pacient). Na oddělení ale vždy musí být přítomný určitý počet sester, takže se někdy stane, že se z několika pacientů dostane ven jen jeden. Těm, kterým nepřijde ani návštěva, se pak občas stane, že se za celý víkend nedostanou ven vůbec.

#### Volný čas mimo řízené programy a terapie

Tento problém částečně souvisí s tím předchozím. Kromě víkendů se týká i času po skončení skupinových řízených (rehabilitačních) programů a individuálních terapií. Ty většinou končí v odpoledních hodinách. Po zbytek času se pacienti očividně nudí. Nekouří-li přidělené cigarety, bez cíle se procházejí po oddělení, nebo jen sedí v křesle vedle sesterny a sledují dění na chodbě.

Tímto však nechci kritizovat sestry, které se v tomto směru opravdu snaží. Motivovat lidi s HRBI k nějaké smysluplné činnosti je ale opravdu těžké.

Někdy si i samotný pacient přeje nic nedělat a jen kouřit nebo sedět a sledovat okolní dění.

## Špatná komunikace mezi směnami

Tento problém neovlivnil pouze mě jako dobrovolníka, ale i samotné pacienty. Každoročně se mi totiž stalo, že zaměstnanci z oddělení si při střídání směn nesdělili či nezapsali důležité informace týkající se především návštěv lékaře. S několika pacienty jsem tedy cestovala přes celý Londýn, jen abychom u lékaře zjistili, že objednání bylo zrušené nebo přesunuté na jiný termín. To se týkalo také vyzvedávání léků z nemocničních lékáren.

*Například se stalo, že jsem s pacientem měla jet do jeho bytu vyzvednout věci a pomoci je přestěhovat jinam. Místo toho nás řidič ambulance vyzvedl jako někoho úplně jiného a vezl do nemocnice na druhý konec Londýna. Dva lidé by tak přišli o domluvenou schůzku. V závěru ale vyplynulo, že dotyčný měl objednaný odvoz až o půl hodiny později a druhý pacient do nemocnice tento den vůbec jet neměl.*

Alespoň minimální návrh, jak zlepšit tuto situaci, jsem podala již při svém pobytu v nemocnici. Před jakoukoliv plánovanou cestou jsem si den předem vyžádala telefonické ověření a potvrzení objednávky. Tak se podařilo předcházet těmto nedopatřením.

### **4.1.2 Kladná zhodnocení**

#### Profesionalita, znalost oblasti

Na první pohled je vidět, že všichni zaměstnanci pracující v Mildmay s láskou. To zdokumentuji na několika krátkých příkladech: Např. zaměstnanci, kteří nepracují v přímém kontaktu s pacienty, s nimi občas tráví svůj volný čas (pauzu na oběd, před/ po práci) třeba společným čtením denního tisku nebo jen povídáním si. Několikrát jsem také doprovázela pacienty na návštěvu ostatních zaměstnanců do jejich kanceláře. Hodně časté je to pak u pacientů, kteří ukončili pobyt. Do nemocnice se vracejí navštěvovat oblíbené zaměstnance, kteří se upřímně zajímají o jejich současný stav.

Každý má také odpovídající vzdělání i znalost oblasti HIV/AIDS, HRBI. Nemocnice má totiž vlastní školicí centrum, kde pravidelně pořádá různá školení. Ta jsou buď pro zájemce z řad veřejnosti nebo jen interní, pro zaměstnance nemocnice. V průběhu roku je tak možné se dozvědět čerstvé novinky v oblasti antiretrovirální terapie, infekcí a poskytování první pomoci.

Zástupci nemocnice se také každoročně účastní mezinárodních konferencí o HIV/AIDS. V létě 2006 to bylo v Torontu v Kanadě, kde také prezentovali svůj rehabilitační program.

### Blízkost pacientům

Londýn je multikulturní metropole. Také do nemocnice přicházejí různí pacienti různých kultur, náboženství a sexuálních orientací. Tomu odpovídá i široké spektrum zaměstnanců, kteří se tak mohou pacientům v některých oblastech přiblížit.

Pacienti z afrických států si mohou ve svém rodném jazyce promluvit s některými sestrami i dobrovolníky. Několikrát za měsíc pak probíhá vaření afrických jídel. Homosexuálně orientovaní muži mohou své problémy řešit s některými stejně orientovanými zaměstnanci, kteří rozumějí této problematice. Své náboženské potřeby pak mohou kdykoliv řešit z některým z týmu duchovních. Kromě toho jsou někteří zaměstnanci sami HIV pozitivní. Pacienti se jim rádi svěřují s jistotou, že jim zaměstnanec opravdu rozumí.

### Dobrovolníci

V nemocnici „pracuje“ okolo 40 dobrovolníků. Někteří do nemocnice docházejí pravidelně již několik let, jiní zase potřebují získat praxi pro své budoucí povolání. Líbí se mi, že na rozdíl od České republiky má Británie k dobrovolníkům opravdu kladný přístup. Už jen fakt, že dobrovolník věnuje organizaci svůj volný čas a pracovní sílu, je důvodem k tomu, aby nepoužíval své finanční prostředky. Jinými slovy, všechny organizace alespoň proplácí dobrovolníkům cestovné z i do zařízení a nabízejí bezplatné občerstvení. Mně jako dobrovolníkovi Mildmay poskytla bezplatné ubytování, celodenní stravování a cestování po Londýně. Veškeré výdaje s pacienty mi také byly propláceny.

Dobrovolníků je v Británii dostatek, proto si mohou organizace dovolit dělat jakási výběrová řízení. Je to stejně důležité jako výběr vhodných zaměstnanců. Jak jsem se již zmiňovala, dobrovolníci jsou plnohodnotnými členy IDT, proto je jejich zapojení velice důležité. Pro některé pacienty jsou dobrovolníci velice důležitými osobami, protože nosí „venkovní svět“ do toho nemocničního. Každý dobrovolník tedy prochází školením, kde je uveden do problematiky HIV/AIDS/HRBI, seznámen s bezpečností a dalšími formalitami. Nezbytné je také školení pro zacházení s kolečkovým křeslem. Někteří pacienti ho využívají a při manipulaci s nimi je důležitá bezpečnost, aby nedošlo ke zranění pacienta nebo dobrovolníka.

Mé postavení bylo „dobrovolník na plný úvazek“. To znamenalo být k dispozici denně přibližně od 9 do 17 hodin, kromě víkendů. V nemocnici jsem měla velice široké uplatnění; od práce s pacienty a přípravy či realizace programů po vyzvedávání léků z jiných nemocnic.

Před každým programem probíhá pro zaměstnance i dobrovolníky briefing a po skončení programu i debriefing. Při briefingů se jedná o krátkou poradů nad již připraveným programem. Pro metodu one-to-one jsou jednotlivým pracovníkům „přidělení“ pacienti s instrukcemi, na co se při práci zaměřit, jak pacient reaguje, atd. Debriefing pomáhá zhodnotit vlastní uplatnění a zamyslet se i nad drobnými úspěchy, kterých jsme pomohli pacientům dosáhnout. Průběh činnosti pacienta se zaznamenává do jeho složky.

Toto byly jen příklady toho, jak se nemocnice snaží pacientům co nejvíce přiblížit v co nejrůznějších oblastech.

## **4.2 Diskuse**

---

Mildmay jsem navštívila pokaždé v časovém rozmezí jednoho roku. Mezi mými návštěvami proběhly vždy jen minimální změny, proto nebylo těžké si rychle přivyknout na známé zaměstnance i způsob práce. Opakování praxe tak bylo velkou výhodou, protože již při druhé návštěvě jsem byla částečně považována za člena týmu. Díky tomu mi bylo umožněno blíže spolupracovat s ergoterapeuty, pomáhat jim vytvářet nebo dokonce samostatně vést program. Jiné informace mi byly naopak poskytnuty jen zprostředkovaně, proto jsem se jimi tak detailně nezabývala. Na druhou stranu nemusí být některé informace týkající se nemocnice aktuální, vzhledem k měnící se finanční situaci.

Do Mildmay každoročně přijíždějí vykonávat svou zahraniční praxi ergoterapeutky z Nového Zélandu. Po studiích je povinnou součástí jejich kvalifikace minimálně roční zaměstnání v jiné anglicky hovořící zemi. Bylo pro mě velice zajímavé všimnout si každý rok rozdílných přístupů nových terapeutek. Ty pracují vždy jen na pozici Senior II, tzn. že nad sebou mají dohled vrchní ergoterapeutky a Senior I (viz kapitola *Ergoterapeuti v kontextu IDT*). Na základě osobních zkušeností ale i setkání mohu velice dobře porovnat přístup terapeutek z Nového Zélandu a z Británie. Zdálo se mi, že Novozélandanky jsou více otevřené, přátelské a zapálené pro práci. Mohlo to být jen tím, že jsou v porovnání s britskou vrchní a Senior I OT mnohem mladší a nedávno vystudované. Tudiž by v tom žádné národnosti rozdílů nehrály roli. Za dobrého ukazatele považuji, že jakýmkoliv novým prvkům a nápadům ze strany novozélandských OT se nemocnice nijak nebránila. Naopak je přijímala jako možnost rozšíření svých obzorů a obohacení o nové metody práce s pacienty.

V době mých působení v nemocnici bylo oddělení Elizabeth ward otevřené pouze první rok. Následně bylo vzhledem k nedostatku financí zavřené, a proto o něm v popisu nepodávám tak podrobné informace jako o ostatních odděleních.

Před začátkem terapií, po nich nebo mezi nimi, ať na oddělení nebo v DC, sedávají pacienti hodně často v křeslech. Vedlejším účinkem HAART je únava, proto jsou lidé rádi, když si mohou nerušeně odpočinout. Zaměstnanci si tento fakt uvědomují, přesto nechtějí nechat pacienty jen tak nečinně sedět, aby neusnuli. Alespoň jim pustí rádio, kde lidé mohou poslouchat hudbu a zprávy. K dispozici je také denní tisk, kterého DC denně odebírá hned několik druhů. Dobrovolníci si s pacienty zase povídají a rozebírají různé záležitosti.

Kdybych si již v létě nepořídila potřebné materiály z nemocniční knihovny, toto téma by asi nebylo možné zpracovat takovým způsobem. U nás je sice dostatek literatury týkající se demence, naopak je tomu u HRBI. V České republice není vzhledem k nízkému počtu nakažených lidí, toto téma tak aktuální. Převážnou většinu informací jsem tedy čerpala z cizojazyčné literatury, proto se některé záležitosti mohou zdát pro české prostředí neobvyklé.

Překvapil mě velký zájem zaměstnanců o mnou získané materiály týkající se HRBI. Vzhledem ke své pracovní vytíženosti nemají čas si do knihovny, která je otevřená jen v průběhu pracovní doby, zajít. Nikdo jiný přede mnou tyto materiály dohromady nedal, proto uvítali, když jsem jim je rozkopírovala na jednotlivá oddělení.

Tzv. doporučovací proces do nemocnice jsem vzhledem k tomu, že jsem neměla dostatek informací, nezpracovala na dostatečné úrovni. Každý konzultant a CNS má zpravidla své postupy, kterými se řídí. Mým cílem bylo pouze naznačit, jak za sebou následují jednotlivé kroky od diagnózy po přijetí do nemocnice.

### **4.3 Shrnutí a splnění cíle**

---

Jako cíl práce jsem si kladla nejen představit nemocnici Mildmay, která poskytuje rehabilitační program pro lidi s demencí při AIDS, ale také více přiblížit ergoterapii. Abych mohla cíle dosáhnout, bylo nejprve nutné zachytit vývoj nemoci HIV až po stádium demence při AIDS. Poškození mozku je jedním z možných projevů viru lidského imunodeficitu charakteristické progresivním kognitivním poškozením vedoucím k demenci a následné smrti.

Nemocnici jsem charakterizovala v samostatné kapitole, která zachytila její historii, misi i strukturu. Kapitola *Cesta pacienta do Mildmay* zachytila postup, který absolvuje

víceméně každý pacient. Zde i v kapitole o rehabilitaci bylo možné si všimnout, že Mildmay používá holistický přístup k pacientům. Jedná se o celostní přístup k léčení, který bere v úvahu somatické, psychické, ale i duchovní a sociální faktory. Realizace takového přístupu je zajištěna členy IDT a sestavením individuálního programu. Vždy jeden či několik členů týmu se tedy věnuje fyzické, psychické, sociální nebo spirituální dimenzi každého pacienta.

Výsledky ergoterapie nejsou objektivně nijak prokazatelné, proto je mohu hodnotit jen z vlastního pohledu. Zde bych si tedy mohla odpovědět na otázku, kterou jsem si položila na začátku této práce: *Může ergoterapie vylepšit kvalitu činností každodenního života (ADL) u lidí s demencí při AIDS?* Na základě pozorování pacientů, které jsem potkávala v nemocnici každé léto, jsem si mohla o účincích ergoterapie udělat svůj obrázek. Můj dojem je takový, že v závislosti na stupni demence je vykonávání ADL opravdu možné vylepšit. Tomu napovídají i subjektivní pocity pacientů DC vyjádřené ve zpětných vazbách rehabilitačního kurzu (viz *Textové přílohy č. 4 a 5*). Ten se sice nezaměřuje na ADL, ale zahrnuje mnoho prvků nácviku IADL. Pacienti kladně hodnotí aktuální stav svých dovedností v porovnání se stavem před rehabilitací. Na druhé straně jsem se setkala s pacienty ve středním stádiu demence, kteří se za celé tři roky „vůbec nezměnili.“ Mám tím na mysli, že nedošlo-li ke zlepšení, terapeutům se alespoň podařilo zachované funkce udržet. A to se dá také určitě považovat za veliký úspěch. Také jsem se ale setkala i s případem, kdy pacient v důsledku zhoršení zdravotního stavu zemřel. Nebylo to však důsledkem selhání terapeutického působení.

Chtěla jsem také ukázat, že i u lidí s HRBI, jejichž stav se považuje za terminální stádium, stále existují způsoby, jak si udržet kvalitu života nebo se vrátit se do své komunity. V závislosti na stupni této demence je dokonce možné kvalitu života vylepšit a opět zvýšit. Kombinace včasného zahájení užívání léků, strukturovaného programu a rehabilitace je pro pacienty s HRBI velkou nadějí pro udržení kvality života. Někteří mohou být úspěšně rehabilitováni. Naopak o pacienty v pokročilém stádiu demence je možné již jen pečovat na oddělení nemocnice. Důsledkem fyzického a kognitivního poškození, nedostatku náhledu nebo někdy i mentálního poškození není možné, aby se vrátili zpět do své komunity.

Velmi intenzivní antiretrovirová terapie HAART je hlavním prostředkem ke zpomalení progresu nemoci. Je ale také důležité, aby si konzultanti těchto pacientů byli vědomi významu rehabilitačních programů, pokud jde o zvýšení prognózy a zlepšení kvality jejich života.

Komplexnost rehabilitace v Mildmay je jejím velkým kladem. Naopak nevýhodou je její pozvolný účinek. K tomu, aby byla efektivní, je třeba poměrně dlouhé časové období a

především mnohočetná pravidelná opakování. Její úspěšnost je ve velké míře závislá na motivaci a individuálních vlastnostech pacienta.

### Seznam použité literatury:

- Baštecká, Bohumila; Goldmann, Petr: *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001. Vyd. 1., 440 s. ISBN 80-7178-550-4.
- Barnes, Tracy: *A rough guide to HIV*. Middlesex (England): How's That Publishing Limited, 2003. 2<sup>nd</sup> edition, 96 pgs.
- Bragdon, Allen; Gamon, David: *Nedovolte mozku stárnout*. Praha: Portál, 2002. Vyd.1., 108 s. ISBN 80-7178-567-9.
- Buijssen, Huub: *Demence. Průvodce pro rodinné příslušníky a pečovatele*. (překl. z angl. Kašparovská, Hana) Praha: Portál, 2006. Vyd. 1., 136 s. ISBN 80-7367-081-X.
- Fišar, Zdeněk; Jirák, Roman: *Vybrané kapitoly z biologické psychiatrie*. Praha: Grada Publishing, 2001. Vyd. 1., 316 s. ISBN 80-247-0061-1.
- *HIV & mental health – information series for HIV – positive people*. Nam London, 2005. First edition.
- *High lights, The magazine of Mildmay Mission Hospital - Summer 2005, 2006, Winter 2005*.
- *Info. An update for the UK HIV/AIDS sector. Regular business report*. Summer 2005, 2006.
- Interní materiály: *Referral procedure, Residential services, Our in-house IDT, HIV/AIDS Day Care, HRBI and Rehabilitation, Mildmay Tariffs 2006/2007*
- Křivohlavý, Jaro: *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. Vyd. 1., 280 s. ISBN 80-7178-551-2.
- Mckeogh, M.: *Dementia in HIV disease – a challenge for palliative care?* Journal of Palliative Care 11:2/1995; pgs. 30-33.
- Mildmay Mission Hospital: *Annual review 2005*
- Mildmay: *Welcome. A guide to Mildmay Hospital's services*. Information for patients.
- Mission – *Mildmay's journey of faith into HIV/AIDS*, nestránkováno
- Navrátil, Pavel: *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek zeman, 2001. Vyd. 1. 169 s. ISBN 80-90-30-70-0-0.
- Koukolík, F., Jirák, R. : *Alzheimerova nemoc a další demence*. Praha: Grada Publishing, 1998. Vyd. 1., 229 s. ISBN 80-7169-615-3.
- Koukolík, F., Jirák, R. : *Diagnostika a léčení syndromu demence*. Praha: Grada Publishing, 1999. Vyd. 1., 156 s. ISBN 80-7169-716-8.



- Pfeiffer, Jan: *Ergoterapie II*. Praha: Avicenum, 1990. Vyd. 1., 169 s. ISBN 80-201-0004-0.
- Science (časopis): *HIV máme od šimpanzů*. Ročník 60, 7/2006.
- Smolík, Petr: *Duševní a behaviorální poruchy*. Praha: Maxdorf, 1996. Bez čísla vydání, 504 s. ISBN 80-85800-33-0.
- Stephenson, Woods, Scott, Meadway: *HIV-related brain impairment: from palliative care to rehabilitation*. International Journal of Palliative Nursing, 2000, Vol 6, No 1. pgs. 6-11.
- Svoboda, Mojmír; Češková, Eva; Kučerová Hana: *Psychopatologie a psychiatrie*. Praha: Portál, 2006. Vyd. 1., 320 s. ISBN 80-7367-154-9.
- Vágnerová, Marie: *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 1999. Vyd. 1., 448 s. ISBN 80-7178-214-9.
- Vost, J.: *AIDS dementia*. Signpost to older people and mental health matters. Volume 4, numer 4, April 2000. pgs. 38 – 40.
- Votava, Jiří a kol.: *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha 2005: Karolinum. 226 s. ISBN 80-0708-5
- Zgola, J. M., *Úspěšná péče o člověka s demencí*. (překl. z angl. Eisenberger, V.) Praha: Grada Publishing, 2003. Vyd. 1., 226 s. ISBN 80-247-0183-9.

#### **Využité internetové odkazy:**

- 004.CZ: *Syndrom AIDS* [10. 10. 2006]  
<<http://www.004.cz/view.php?cislocclanku=2005082150-Syndrom-AIDS-cytomegalovir-Kaposiho-sarkom>>
- Avert: *Averting HIV and AIDS* [ 10. 11. 2006]  
<<http://www.avert.org/>>
- College of Occupational Therapists, UK: *Recovering Ordinary Lives: The strategy for occupational therapy* [ 15.4. 2007]  
<[http://www.cot.org.uk/members/publications/list/intro/pdf/RecovOL-Vis\\_ft.pdf](http://www.cot.org.uk/members/publications/list/intro/pdf/RecovOL-Vis_ft.pdf)>
- Emedicine: *Dementia due to HIV disease* [ 12. 11. 2006]  
<<http://www.emedicine.com/med/topic3151.htm>>
- Encyklopedie Wikipedia [8. 9. 2006]  
<[http://en.wikipedia.org/wiki/Mini\\_mental\\_state\\_examination](http://en.wikipedia.org/wiki/Mini_mental_state_examination)>
- Medical Foundation for AIDS & Sexual Health: *Recommended standards for NHS HIV services* [ 26. 10. 2006]

[http://www.medfash.org.uk/publications/documents/Recommended\\_standards\\_for\\_NHS\\_HIV\\_services.pdf#search=%22MedFASH%20Standard%2012%22](http://www.medfash.org.uk/publications/documents/Recommended_standards_for_NHS_HIV_services.pdf#search=%22MedFASH%20Standard%2012%22)

- *Medscape: AIDS dementia* [ 1. 12. 2006]  
<<http://www.medscape.com/viewarticle/423531>>
- *Oficiální stránky Mildmay Hospital UK* [15. 8. 2006]  
<<http://www.mildmay.org.uk/>>
- *Thrive: About Thrive* [8. 8. 2006]  
<<http://www.thrive.org.uk/about-thrive.asp>>
- *Volunteering England: Project and initiatives: Mildmay Hospital.* [15. 10. 2006]  
<<http://www.volunteering.org.uk/volunteeringinhealth/casestudies/mildmayhospitalhackneyeastlondon.htm>>

## **Seznam příloh:**

### **Textové přílohy**

1. Rozhovor s Nancy
2. Rehabilitační kurz poznávacích schopností
3. Přehled osnovy rehabilitačního kurzu poznávacích schopností pro lidi s HRBI
4. Zpětná vazba od klientů denního centra, kteří se zúčastnili rehabilitačního kurzu poznávacích schopností
5. Dotazník týkající se mobility v místě bydliště

### **Obrazové přílohy**

- Obr. 1: Budova nemocnice
- Obr. 2: Nemocniční kaple
- Obr. 3: Denní centrum
- Obr. 4: Arteterapie
- Obr. 5: Zahrada organizace Thrive
- Obr. 6: Posilovna
- Obr. 7: Kuchyňka na oddělení a „breakfast club“

## Textové přílohy

### *1. Rozhovor s Nancy*

Tento rozhovor jsem provedla v angličtině. Pro co největší autentičnost jsem se ho snažila doslovně přeložit, aby bylo možné si všimnout způsobu vyjadřování.

Co se ti na centru denních služeb líbí?

*Naučili mě, jak být samostatná. Naučila jsem se, jak být samostatná a jak se sem dostat. Nemohla jsem chodit na všechna místa. Cítím se, jako bych chodila do práce. Do své práce.*

*Mám ráda masáže, mívám tady masáže. Potom chodím do kostela a taky dělám zahradničení. Mám ráda zahradničení.*

*Mám ráda rehabilitační skupinu, protože nás naučili, jak zvládat různé věci.*

Je něco, co se ti tady nelíbí?

*Ne, mám ráda všechno. Líbí se mi tady.*

Myslíš, že se tvůj zdravotní stav také vylepšuje nebo naopak zhoršuje?

*Vylepšuje se, mé zdraví.*

Chceš mi říci o tom, jak jsi onemocněla?

*V roce 2002 jsem se začala cítit nemocná a pak šla do nemocnice. Tady v Anglii. Řekli mi, že mi vezmou krev, protože bych mohla mít HIV. Začala jsem brečet. Řekla jsem, že to nemám. Trvalo mi asi dva dny, než jsem se rozhodla nechat si vzít tu krev.*

*Začala jsem být slepá a užívat své léky. Už jsem slepá asi tři roky.*

Co jsi dělala, když jsi byla v Africe? Jak tam vypadal tvůj život?

*Bylo mi fajn. Neměla jsem nikoho, kdo by mi mohl pomoci. Pocházím z velice chudé rodiny a mám dva bratry.*

*Můj život tam byl velice těžký. Bydlela jsem u své tetičky. Moje tetička mě vždy bila. Když něco udělám, ona mě bije, bije mě, bije mě a bije mě. Ona mě týrala. A když mě bila, brečela jsem, brečela a zase brečela. Někdy mě udeřila a řekla, že už nemůžu přijít do domu.*

Máš nějaké děti?

*Ne. Pilně jsem jí pomáhala v její restauraci. Neposílala mě do školy. Pilně jsem jí pomáhala v baráku. Posílala mě na trh, vařit, udělat tohle, udělat támhleto... Byla to velice namáhavá práce.*

*Jsem šťastná, že jsem tady bez ní. Ona je stále v Africe. Nechovala se ke mně hezky, proto jsem od ní odešla.*

Co tvoji rodiče?

*Mí rodiče nemají peníze, které by mi mohli dát. Proto jsem musela zůstat se svou tetičkou.*

Měla jsi nějakého přítele?

*Ne. Měla jsem přítele hodně dlouhou dobu. Měla jsem přítele, on mi dal HIV. Pořád ho miluji. Přestala jsem si hledat přítele před deseti lety. Je to v Bibli.*

Jsi teď spokojená se svým životem?

*Jsem šťastná. Jsem velmi velmi šťastná, že jsem v Anglii, protože se o mě v této zemi starají. Kdybych se vrátila, nikdo by se o mě nepostaral.*

*Jednoho dne bych chtěla mít rodinu. Chtěla bych mít miminko, ale se svým zrakem...*

## **2. Rehabilitační kurz poznávacích schopností**

Jak jsem již zmínila v teoretické části, hlavní charakteristikou lidí s demencí je snížení kognitivních funkcí. V Day Care tedy probíhá kurz sestavený přímo pro lidi s HRBI. Je zajímavý tím, že se ho účastní společně jak pacienti z oddělení, tak i ti, kteří do centra jen docházejí ambulantně ze své komunity. Kurz je vedený ergoterapeutkami. Jeho rozsah je celkem 6 měsíců, obsahuje 4 moduly, z nichž každý trvá 6 týdnů. Lekce probíhá jednou týdně a trvá dvě hodiny.

V tomto kurzu se také uplatňují některé prvky skupinové sociální práce. Je možné si jich všimnout v následujících bodech.

Přehled osnovy tohoto kurzu uvádím v příloze 2. V příloze 3 budu na zpětné vazbě od zúčastněných klientů dokumentovat spokojenost s tímto kurzem i úroveň vylepšení schopností po jeho absolvování.

*Cíle kurzu:*

- Naučit se více o HIV a o tom, jaký má vliv na mozek
- Popsat, jak nemoc ovlivňuje jednotlivce
- Naučit se nové strategie jak žít samostatněji
- Určit si cíle a v průběhu kurzu se jich snažit dosáhnout

*Jaké by tyto cíle měly být:*

- Konkrétní

- Měřitelné
- Dosažitelné – realistické
- Přijatelné
- Časově omezené – uskutečněné v určitém časovém rozmezí

*Struktura jednotlivých setkání:*

- rozeběřtáí
- teorie
- řešení problému/ cvičení/ diskuse
- určení cílů do příštího setkání
- uzavřeni

*Pravidla skupiny:*

- nevynášet informace mimo skupinu
- respektovat druhé
- komunikovat s ostatními, sdílet rady – možnost radu přijmout nebo odmítnout
- účastnit se lekce v plném rozsahu
- vypnout mobilní telefony
- možnost nesouhlasit
- ukázat svou lásku k druhým (např. objetím, pěkným slovem, atd.)
- sdílet se – být upřímny a otevřený

Na každé skupině dostávají lidé domácí úkoly, které mají do příštího týdne splnit. K tomu jsou jim poskytnuty pomůcky, jako jsou diáře, tabulky, pracovní listy nebo složka na pracovní listy.

### ***3. Přehled osnovy rehabilitačního kurzu poznávacích schopností pro lidi s HRBI***

Modul 1: *Poškození mozku a vliv tohoto poškození na jednotlivce*

- 1.1 Úvod k celému kurzu
- 1.2 Mozek a poškození mozku
- 1.3 Přístup ke službám a kontaktní kartičky na lékaře
- 1.4 Plánování času a použití diářů I.
- 1.5 Plánování času a použití diářů II.

## 1.6 Shrnutí

### Modul 2: *Paměť a kompenzační strategie*

#### 2.1 Úvod k paměti

#### 2.2 Strategie paměti – principy pro vylepšení paměti

#### 2.3 Použití externí paměti

#### 2.4 Použití interních strategií I.

#### 2.5 Použití interních strategií II.

#### 2.6 Shrnutí

### Modul 3: *Hospodaření s penězi a domov*

#### 3.1 Úvod – peníze dříve a nyní

#### 3.2 Rozpočet – individuální rozpočty + porovnání cen

#### 3.3 Aplikace porovnání cen – nakupování mimo komunitu

#### 3.4 Zodpovědnost domácnosti + nezávislý život

#### 3.5 Hospodaření doma – čistota a hygiena

#### 3.6 Bezpečnost doma

### Modul 4: *Přístup ke komunitě*

#### 4.1 Má komunita a překážky v přístupu do ní

#### 4.2 Autobusy a orientace na mapě

#### 4.3 Metro a plánování tras

#### 4.4 Volný čas a zdravé stravování

#### 4.5 Nakupování a zdravé stravování

#### 4.6 Cestování v praxi a uzavření kurzu

### ***4. Zpětná vazba od klientů denního centra, kteří se zúčastnili rehabilitačního kurzu poznávacích schopností:***

Která témata z navštěvovaných modulů pro vás byla nevíce přínosná?

„Léky a jak se o ně starat.“

„Přístupnost v místě bydliště a zdravé stravování.“

„Přístupnost v místě bydliště a zdravé stravování.“

„Práce v komunitě nebo doma“

„Paměť – ve svém životě můžete dělat mnoho věcí. Nezapomenout si vzít léky, nastoupit na správný autobus nebo vlak. Pamatovat na své staré přátele i ty nové.“

„Představení HRBI, rehabilitace paměti.“

*Co jste se na tomto kurzu naučili?*

„Elektrika – jak ji ušetřit.“

„Jídlo – co je pro tebe dobré.“

„Ceny a výdaje za jídlo.“

„Učení – jak použít vlaky, autobusy, jak se dostat zpět do nemocnice.“

„Peníze a rozpočet.“

„Vědět, jak použít mapy a jakým směrem jít.“

„Doposud jsem se naučila, jak použít autobus a vlak na správné místo bez toho, aniž bych se ztratila.“

„Nevěděl jsem, jak si naplánovat rozpočet a teď to zvládnou. Teď vím, jak cestovat a použít mapu.“

*Co by se mohlo změnit?*

Více přípravy jídel.

Více se učit a převést to najednou do praxe. Domácí práce a domácí povinnosti.

Všechno.

### ***5. Dotazník týkající se mobility v místě bydliště***

Jak byste popsali, že se změnila vaše schopnost samostatně cestovat během posledních 6 měsíců?

Výborně, dříve jsem se ztrácel.

Jsem schopná cestovat sama do jakékoliv části Londýna.



*Jaká je úroveň vaší sebedůvěry, když jdete na známé místo v místě vašeho bydliště?*

(Na škále od 1-10, kdy 1 je nejnižší a 10 nejvyšší hodnota.)

na začátku kurzu	na konci kurzu
4/10	9/10
3/10	10/10
9/10	10/10

Jaká je úroveň vaší sebedůvěry když jdete na nějaké nové místo v místě vašeho bydliště?

*(Opět na škále od 1-10, kdy 1 je nejnižší a 10 nejvyšší hodnota.)*

na začátku kurzu	na konci kurzu
1/10	8/10
1/10	10/10
8/10	10/10

*Jak vám tento kurz pomohl?*

Velice se mi líbil, protože jsem se naučila mnoho věcí a jsem schopna se opět přiblížit normálnímu životu.

Kurz mi pomohl naučit se více o mém HIV. Kurz mi moc pomohl, stoprocentně.

Dal mi více sebedůvěry pohybovat se samostatně.

## Obrazové přílohy

Veškeré fotografie byly pořízeny s vědomím a svolením pacientů i personálu pouze pro účely použití v této práci.



Obr. 1: Budova nemocnice, hlavní vchod



Obr. 2: Nemocniční kaple – místo pro tiché posezení, modlitbu nebo společnou bohoslužbu či pohřeb



Obr. 3: Denní centrum, společenská místnost – slouží k setkání před i po programu nebo k odpočinku. Vedlejším účinkem HAART je únava, lidé proto uvítají místo, kde si mohou pohodlně odpočinout.



Obr. 4: Arteterapie - výtvarné činnosti v denním centru



Obr. 5: Zahrada organizace Thrive - pracovní terapie



Obr. 6: Posilovna – místo pro fyzioterapii



Obr. 7: Kuchyňka na oddělení a „breakfast club“  
- součást nácviku ADL - pacienti si sami připravují snídani

© Vlasta Trávníčková